



**UNIVERSITE D'AIX-MARSEILLE**  
Ecole doctorale des Sciences de la Vie et de la Santé

UMR 7268 ADES, CNRS, EFS  
Thématique n°6 « Ethique, Santé, Sciences Humaines »

Thèse présentée pour obtenir le grade universitaire de docteur

Discipline : Pathologie Humaine  
Spécialité : Ethique

**Ariane CAMOIN**

**Le Chirurgien-dentiste face au Refus de soins chez  
l'Enfant avec Troubles Psychiques ou Cognitifs**

Soutenue le 03/07/2019 devant le jury :

Monsieur le Professeur François CLAUSS  
Madame le Professeur Marie-Cécile MANIERE  
Monsieur le Professeur Lionel DANY  
Monsieur le Docteur Thomas TRENTÉSEAU  
Madame le Professeur Corinne TARDIEU  
Monsieur le Professeur Pierre LE COZ

Rapporteur  
Rapporteur  
Examineur  
Examineur  
Co-directeur  
Directeur

## RESUME

### LE CHIRURGIEN-DENTISTE FACE AU REFUS DE SOIN CHEZ L'ENFANT AVEC TROUBLES PSYCHIQUES OU COGNITIFS

Des inégalités majeures sont reconnues dans le domaine de la santé bucco-dentaire chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Ce type de troubles affectent le niveau d'autodétermination, la compréhension et donc, la coopération. Les comportements d'opposition sont très fréquents. Les soins sont alors réalisés parfois dans des conditions difficiles. Ce travail étudie les enjeux éthiques retrouvés par le chirurgien-dentiste face au refus de soins chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Les objectifs de ce travail sont : (1) d'exposer des éléments de contextualisation permettant d'appréhender la problématique (2) de recenser les pratiques de soins à l'échelle nationale et internationale et d'initier la réflexion philosophique (3) de se concentrer sur les opinions et les perceptions des praticiens pour expliquer ces pratiques et en dégager les lieux de tension éthique (4) de proposer une synthèse et une discussion sur les enjeux éthiques soulevés par le refus de soins chez ces enfants.

Deux enquêtes sur les pratiques de soins face au refus ont été menées auprès de chirurgiens-dentistes fréquemment confrontés aux soins chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Une démarche déductive a été conduite pour étudier des profils de praticiens selon leurs pratiques et les opinions qu'ils ont de ces pratiques (enquête quantitative en ligne) et analysée par AFM (Analyse Factorielle Multiple). Une démarche inductive à partir d'entretiens (*focus groups*) a été menée pour étudier la perception et l'opinion des praticiens. L'analyse de contenu thématique des discours a permis de comprendre les motivations et les difficultés rencontrées lors de la prise en charge de ces enfants.

Les réponses de 202 praticiens ont pu être analysées pour l'enquête quantitative. Des différences de pratiques ont été mises en évidence en termes de supports d'information, de respect de l'assentiment et d'utilisation de différents types d'approches (cognitivo-comportementales, pharmacologiques et de contrainte). Les caractéristiques socio-professionnelles (expérience professionnelle, région et spécialité) peuvent être associées au degré d'acceptabilité et l'utilisation de certaines approches. Des discordances comportementales ont été observées pour les approches pharmacologiques et l'utilisation de la contrainte physique. L'accomplissement du soin prime sur le refus du patient

En France, lors du refus de soin après d'échec des approches cognitivo-comportementales, les chirurgiens-dentistes de l'enquête qualitative ont choisi d'utiliser la contrainte physique ou des

approches sédatives comme l'anesthésie générale pour parvenir au soin. Le recours à ces approches contraignantes suscite une ambivalence chez les praticiens qui ne sont pas pleinement satisfaits de la situation. L'utilisation de la contrainte est perçue comme une pratique regrettable mais inévitable dans certaines situations. Les attentes exprimées ont été de faire baisser les tensions éthiques lors des prises de décisions face au refus de soins des enfants.

Face au refus de soin, les résultats ont montré que la plupart des chirurgiens-dentistes s'inscrivent dans une démarche téléologique lorsqu'ils doivent choisir entre respect de l'autonomie et la bienfaisance. Néanmoins, si ces décisions contraintes sont imprégnées d'une conscience déontologique, cela garantit leur caractère éthique. Il serait nécessaire de développer la formation et l'éthique de la discussion pour concilier la double exigence technique et affective du soin.

**Mots-Clés :** Ethique Odontologique, Odontologie Pédiatrique, Enfant avec handicap, Consentement éclairé

## ABSTRACT

### THE DENTIST FACING CARE REFUSAL OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES.

Children with intellectual disabilities are subject to major inequalities in the field of oral health care. Intellectual disabilities affect the decision making level, understanding and therefore the child's cooperation. The dental care is sometimes carried out under difficult conditions due to their frequent rejection of the treatment. This work examines the ethical issues faced by the dentist with children having intellectual disabilities. The objectives of this work are: (1) to expose elements of contextualization allowing to apprehend the problematic (2) to identify the dental care practice in the national and international contexts and to initiate the philosophical reflection on this issue (3) to focus on the clinicians' opinions and perceptions in order to explain their practice and to identify the ethical tension fields (4) to propose a synthesis and a discussion of the ethical issues raised by the care rejection of these children. Our research is based on two studies, each of which is directed to specialists in special care dentistry in children. A deductive approach was conducted to study the practitioners' profiles according to their practice and the opinion they have of this practice (online quantitative survey) and analyzed by MFA (Multiple Factor Analysis). An inductive approach based on focus groups was conducted to study the perception and practitioners' opinions. The thematic content analysis made it possible to understand the motivations and the difficulties encountered when taking care of these children. Responses from 202 practitioners were analyzed for the quantitative survey. Differences in the practice were highlighted in terms of information materials, respect for consent and use of different types of approaches (cognitive-behavioral, pharmacological and restraint). The socio-professional characteristics (professional experience, region and specialty) can be associated with the degree of acceptability and the use of certain approaches. Behavioral discrepancies were observed for pharmacological approaches and the use of physical restraint. The achievement of dental care takes precedence over the refusal.

In France, when the child refuses care and after failure of cognitive-behavioral approaches, the dentists of the qualitative survey chose to use physical restraint or sedative approaches such as general anesthesia to achieve care. The use of these restrictive approaches creates ambivalence among practitioners that are not fully satisfied with the situation. The use of physical restraint is



seen as a regrettable but unavoidable practice in some situations. The expectations expressed were to reduce ethical tensions when making decisions about the denial of children care. In case of care refusal, the results showed that most dentists are part of a teleological approach when they have to choose between respect for autonomy and beneficence. Nevertheless, if these constrained decisions are impregnated with a deontological scruple, this guarantees their ethical character. It would be necessary to develop education and the ethics of the discussion to reconcile the care dual technical and emotional requirements.

**Key-Words:** Dental Ethics, Pediatric Dentistry, Children with disabilities, informed consent

# REMERCIEMENTS

---

La thèse est loin d'être un travail solitaire. En effet, je n'aurais jamais pu réaliser tout cela sans le soutien d'un grand nombre de personnes dont la générosité, la bienveillance et l'intérêt manifestés à l'égard de mon sujet de recherche m'ont permis de progresser dans ma formation de chercheur. En premier lieu, je tiens à remercier mon directeur de thèse, Monsieur Pierre Le Coz, pour la confiance qu'il m'a accordée en acceptant d'encadrer ce travail doctoral, pour ses multiples conseils et pour nos échanges passionnants. J'aimerais également lui dire à quel point ses enseignements dès la première année de médecine ont été utiles dans l'exercice de mon métier. Je souhaiterais exprimer ma gratitude à Madame Corinne Tardieu pour m'avoir initiée aux soins spécifiques et pour m'avoir depuis toujours encouragée à poursuivre la voie hospitalo-universitaire et à approfondir mes recherches en éthique en accomplissant cette thèse à l'issue de mon master 1 et 2. Je la remercie également pour sa disponibilité et son soutien indéfectible au quotidien. Je suis reconnaissante à Madame Marie-Cécile Manière de s'être rendue disponible tout au long de ces années doctorales pour les comités de suivi, de m'avoir prodigué de précieux conseils et d'avoir accepté la fonction de rapporteur. Mes remerciements vont également à Monsieur François Clauss pour avoir accepté de participer à ce jury de thèse en tant que rapporteur. De par ses compétences dans le domaine de l'Éthique Médicale mais également dans celui de l'Odontologie Pédiatrique, il constitue un exemple du lien nécessaire entre les deux disciplines. De même, je suis particulièrement reconnaissante à Monsieur Lionel Dany de l'intérêt et de sa grande implication à l'égard des articles et de ce travail en me formant et en m'encadrant dans la recherche qualitative. Je souhaiterais aussi adresser ma gratitude à Monsieur Thomas Trenteseaux qui me fait l'honneur de siéger dans ce jury de thèse. Son énergie et sa créativité dans l'exercice de ses fonctions sont pour moi un modèle à suivre.

Un grand merci à Madame Bérengère Saliba-Serre sans laquelle ce travail n'aurait pas été possible. Sa grande expertise en statistiques m'a permis de concrétiser les concepts éthiques à travers les chiffres. Elle s'est montrée très patiente et pédagogue à mon égard. Je remercie Madame Denise Faulks pour sa grande implication et son aide apportée lors de la conception, traduction, et diffusion du questionnaire. Je la remercie pour son accueil chaleureux à Clermont-Ferrand et toutes les heures de travail passées ensemble sur mon projet de recherche. J'adresse mes sincères remerciements à Madame Marie Jarosson pour son aide dans le recrutement des participants aux focus groups et à tous les praticiens des différents réseaux qui ont accepté de participer à mes enquêtes et de répondre à mes questions avec un tel enthousiasme.

J'ai une pensée particulière pour mes collègues de travail à la faculté, la fameuse équipe de « pédo » : Isabelle, Hala, Estelle, Anastasia qui ont assumé un certain nombre de mes patients et de copies pour que je puisse terminer ce travail à temps, Imad (pour ses justes remarques et sa relecture de mon anglais) et mes collègues à l'hôpital qui ont su me soutenir particulièrement lors des derniers mois de ce travail.

Enfin je dédie tout particulièrement ce manuscrit à mon mari Jonathan, à mes enfants Timothée, Clémence, Lilian, à mes parents et à Barbara et Vincent, Zacharie et Judith que j'ai parfois délaissés au cours de ces derniers mois et qui m'ont pourtant « supportée » dans les deux sens du terme tout au long de ces années.

# TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION .....	13
PARTIE I : ELEMENTS DE CONTEXTUALISATION.....	16
I.1. SINGULARITE DE L'ENFANT AVEC TROUBLES PSYCHIQUES OU COGNITIFS.....	17
I.1.1. Définitions et choix sémantiques .....	17
Histoire de la représentation sociale du handicap et évolution de la terminologie .....	17
Choix sémantiques.....	20
I. 1.2. Perception des troubles et de leur gravité dans la société.....	21
I.2. SANTE BUCCO-DENTAIRE DES ENFANTS AVEC TROUBLES PSYCHIQUES OU COGNITIFS A L'ECHELLE NATIONALE ET INTERNATIONALE .....	22
I.2.1. Un constat alarmant : de nombreux besoins insatisfaits .....	22
I.2.2. Difficultés rencontrées lors de la prise en charge des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs .....	23
I.2.3. Accès aux soins des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs.....	24
I.2.3.1. Reconnaissance des droits des enfants et des personnes à besoins spécifiques .....	24
I.2.3.2. Droit à la santé et accès aux soins des enfants à besoins spécifiques .....	25
I.3. CONSIDERATIONS GENERALES AUTOUR DU CONSENTEMENT ET DE L'ASSENTIMENT EN PEDIATRIE 29	
I.3.1. Encadrements législatifs et déontologiques généraux des soins en pédiatrie en France : rappels juridiques .....	29
I.3.1.1. Principes généraux.....	29
Information : « Loyale Claire et appropriée » .....	29
Le consentement « libre et éclairé » .....	30
Le refus de soin .....	30
I.3.1.2. Dispositions particulières relatives au consentement, à l'information et au refus de soin chez l'enfant ordinaire et chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs .....	30
Consentement.....	31
Aptitude à consentir .....	31
Information.....	32
Les formes du consentement .....	33
Refus de soins .....	33
I.3.2. Le degré de consentement et l'assentiment.....	35
PARTIE II : PRATIQUES FACE AU REFUS DE SOIN DE L'ENFANT AVEC TROUBLES PSYCHIQUES OU COGNITIFS A L'ECHELLE NATIONALE ET INTERNATIONALE : ENQUETE QUANTITATIVE.....	37
II.1. INTRODUCTION.....	38
II.2. MATERIELS ET METHODE.....	39
II.2.1. Méthodologie.....	39
II.2.1.1. Choix des modalités de l'enquête.....	39

<i>Echantillon-cible</i> .....	39
<i>Type de questionnaire</i> .....	39
<i>Mode de diffusion</i> .....	39
<i>Choix des questions</i> .....	40
II.2.1.2. Conception du questionnaire en langue française .....	40
II.2.1.3. Pilotage du questionnaire en langue française : Phase de test.....	41
II.2.1.4. Rectification du questionnaire et adaptation en langue anglaise internationale .....	41
II.2.1.5. Pilotage du questionnaire en langue anglaise internationale .....	43
II.2.1.6. Validation des deux versions .....	44
II.2.1.7. Diffusion du questionnaire et recueil des données .....	44
II.2.1.8. Fusion des réponses aux questionnaires .....	45
II.2.2. Analyses statistiques .....	46
Nombre de refus estimés .....	46
Opinions et pratiques face au refus de soin.....	46
<b>II.3. RESULTATS</b> .....	<b>51</b>
II.3.1. Caractéristiques de l'échantillon étudié .....	51
II.3.2. Information à l'enfant.....	54
II.3.3. Critères et respect de l'assentiment .....	55
II.3.4. Les différents types d'approches utilisées face au patient anxieux .....	59
II.3.5. Prise en charge du refus de soins : approches pharmacologiques et utilisation de la contrainte ..	61
II.3.6. Utilisation de la contrainte physique et réflexions pré et post décisionnelles.....	66
II.3.7. Traitements réalisés sous anesthésie générale.....	69
II.3.8.1. Régression logistique .....	73
II.3.8.2. Analyse Factorielle Multiple .....	74
II.3.8.2.1. Analyses séparées.....	75
II.3.8.2.2. Analyse Globale (AFM).....	78
II.3.8.2.2.1. Composition des groupes de variables et définition des groupes actifs et illustratifs .....	80
II.3.8.2.2.2. Réalisation de l'AFM.....	80
a. Choix du nombre de dimensions à interpréter (valeurs propres, screeplot).....	80
b. Relations entre le groupe de variables d'opinions et le groupe de pratiques .....	82
c. Association entre les modalités des variables des groupes Opinions et Pratiques.....	85
d. Mise en relation des Opinions et Pratiques avec les caractéristiques socio- professionnelles.....	92
e. Visualisation de la discordance comportementale.....	98
<b>II.4. DISCUSSION</b> .....	<b>101</b>
II.4.1. Discussion du groupe étudié : limites de l'étude .....	101

II.4.2.Modalités de l'information .....	103
II.4.3. Respect de l'assentiment et du refus de soin .....	106
II.4.4. Anxiété de l'enfant et stratégies pour la contourner.....	109
<i>Approches les plus utilisées : les approches cognitivo-comportementales.....</i>	110
<i>Approches utilisées le moins fréquemment.....</i>	112
II.4.5. Acceptabilité et pratiques des approches pharmacologiques et de la contrainte physique. ....	115
II.4.6.Utilisation de la contrainte physique en odontologie pédiatrique et dans d'autres spécialités pédiatriques .....	119
II.4.7. Recours à l'anesthésie générale : entre respect du principe d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance. ....	121
II.4.7.1. Les indications de l'AG .....	121
<i>II.4.7.1.1.Indications liées à l'état général du patient.....</i>	122
<i>II.4.7.1.2. Indications liées à l'intervention et liées à l'anesthésie locale.....</i>	123
II.4.7.2. Les intérêts pour le patient .....	123
II.4.7.3. Les limites .....	124
II.4.8. Les pratiques de soins sont-elles déterminées par le profil des praticiens ?.....	125
<b>PARTIE III : PERCEPTIONS ET OPINIONS DES CHIRURGIENS-DENTISTES PRENANT EN CHARGE LES ENFANTS AVEC TROUBLES PSYCHIQUES ET/OU COGNITIFS : ENTRETIENS COLLECTIFS AU SEIN DU RESEAU HANDIDENT PACA ET SOSS. ....</b>	<b>128</b>
<b>III.1. INTRODUCTION .....</b>	<b>129</b>
<b>III.2.MATERIELS ET METHODES.....</b>	<b>131</b>
III.2.1. Elaboration des focus groups .....	131
III.2.1.1.Mise en place des entretiens .....	131
III.2.1.2. Structuration des focus groups. ....	132
III.2.1.3. Déroulement des entretiens.....	133
III.2.1.4.Participants .....	135
III.2.2.Analyse des données.....	136
<b>III.3. RESULTATS.....</b>	<b>139</b>
III.3.1.Contextualisation du soin chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs.....	140
III.3.1.1. Différences.....	141
<i>Pas de différences ? (ou pas de différences a priori) .....</i>	141
<i>Les différences liées aux patients et à leur statut.....</i>	142
<i>Les différences liées au chirurgiens-dentistes .....</i>	144
<i>Les différences liées au tiers.....</i>	145
III.3.1.2.Difficultés rencontrées par les praticiens.....	147
<i>Difficultés liées aux patients .....</i>	147
<i>Capacités d'adaptation .....</i>	148
<i>Compromis thérapeutique .....</i>	148

<i>Difficultés liées à la non-valorisation des actes de soin</i> .....	151
III.3.2. Motivations .....	152
III.3.2.1.Reconnaissance et image de la profession.....	152
III.3.2.2.Motivations liées à un système de valeurs .....	154
III.3.2.3.Sentiment de devoir et déontologie.....	154
III.3.2.4.Volonté de soulager la douleur .....	155
III.3.2.5.Motivations liées au milieu professionnel et à la formation.....	156
III.3.3. Les lieux de tension éthique liées à la situation de refus de soins.....	158
III.3.2.1.Consentement éclairé : objectif impossible à atteindre.....	158
III.3.2.2.Soin sous contrainte physique .....	160
III.3.2.3.Recours à l’anesthésie générale ou à la sédation : « contrainte » médicamenteuse ? .....	163
III.3.2.4.Balance bénéfice-risque .....	164
III.3.2.5.Anesthésie générale et sédation.....	167
III.3.2.6.Temporisation et report des soins.....	171
III.3.2.7.Implication des accompagnants .....	172
<b>III.4.DISCUSION</b> .....	<b>175</b>
III.4.1.Spécificité du contexte étudié.....	175
III.4.1.1. La question de la reconnaissance l’exercice et de la non-valorisation des actes.....	175
III.4.1.2.Renoncement au soin « idéal » ?.....	177
III.4.2. Motivations des chirurgiens-dentistes : pourquoi soigner à tout prix ? .....	178
III.4.3. Refus de soin et lieux de tension éthique .....	179
III.4.3.1.La fin justifie-t-elle les moyens ?.....	179
III.4.3.2. Endormir ou contenir: la question des limites .....	181
<b>PARTIE IV : SYNTHÈSE ET PERSPECTIVES</b> .....	<b>183</b>
<b>IV.1.SYNTHÈSE ET ÉLÉMENTS DE DISCUSSION</b> .....	<b>184</b>
IV.1.1.Synthèse.....	184
IV.1.2. Éléments de discussion .....	187
IV.1.2.1. Peut-on vraiment renoncer au soin ?.....	187
IV.1.2.2.La science au service de la médecine ou du malade ?.....	188
IV.1.2.3.Prise en compte de la douleur et de l’anxiété chez l’enfant avec troubles psychiques .....	189
IV.1.2.4.Faire fermer les yeux du patient ou détourner son propre regard : stratégie mise en place par les chirurgiens-dentistes parvenir à l’objectivation du patient .....	190
IV.1.2.5.Traiter ou soigner ?.....	192
IV.1.2.6.Vers une éthique du <i>Care</i> ? .....	193
<b>IV.2.ENJEUX ÉTHIQUES</b> .....	<b>195</b>
IV.2.1. Le principe de justice, « toile de fond » de la problématique. ....	195
IV.2.2. Comment concilier autonomie et bienfaisance ? .....	196

IV.2.3.« Faire le bien » sans « faire du mal » : place du principe de non-malfaisance dans le dilemme éthique .....	198
<b>IV.3. ENJEUX POUR LA PROFESSION ET PERSPECTIVES.....</b>	<b>200</b>
IV.3.1. Légimité et responsabilité d'une profession médicale .....	200
IV.3.2.Améliorer la qualité de l'information et la communication.....	201
IV.3.3.Développer l'éthique de la réflexion .....	202
IV.3.4.Perspectives de formation .....	203
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>205</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>207</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>222</b>
ANNEXE 2 QUESTIONNAIRE EN VERSION ANGLOPHONE.....	235
ANNEXE 3 FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT AU FOCUS GROUP.....	247
ANNEXE 4 GUIDE D'ENTRETIEN DU FOCUS GROUP .....	251
<b>PUBLICATIONS.....</b>	<b>254</b>



# INTRODUCTION

---

Des inégalités majeures sont reconnues dans le domaine de la santé bucco-dentaire chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs (1)(2)(3). Pourtant, cette population est davantage touchée par les pathologies bucco-dentaires d'une part du fait d'une fragilité liée à une ou plusieurs pathologies générales et d'autre part du fait de difficultés concrètes découlant de la prise en charge (1) . « Par rapport aux enfants ordinaires, les enfants porteurs de handicap de 6 à 12 ans auraient 4 fois plus de risque d'avoir un mauvais état de santé bucco-dentaire » (4). Les pathologies rencontrées peuvent avoir plusieurs étiologies : infectieuse (lésions carieuses(5) et maladie parodontale (6)), traumatique (7) et fonctionnelle (bruxisme (8) et dysmorphoses orofaciales (5)).

De multiples causes et facteurs de risques sont à l'origine de cette situation préoccupante. La mauvaise santé bucco-dentaire des personnes avec troubles psychiques et/ou cognitifs est essentiellement liée à une hygiène bucco-dentaire insuffisante, favorisant les pathologies carieuses et parodontales (9). Les pratiques d'hygiène bucco-dentaire sont souvent complexes à réaliser en milieu familial comme en institution et dépendent des possibilités neuromotrices et sensorielles, du niveau d'autodétermination et de coopération. L'état de dépendance associé aux troubles psychiques ou cognitifs délègue la réalisation du brossage dentaire biquotidien à un tiers (membre de la famille ou éducateur) qui n'est pas toujours sensibilisé à l'hygiène bucco-dentaire ou à la technicité du geste (10). De nombreux aidants font part également d'une certaine réticence devant ce geste difficile et intrusif, craignant de faire mal à l'enfant(11). Les actes de prévention et de maintenance (scellement de sillons, détartrage, par exemple) en pratique de ville sont également difficiles à mettre en œuvre : de nombreux patients ont des caractéristiques médicales lourdes (diabète, antécédent d'épilepsie ou risque élevé d'endocardite infectieuse) au regard des soins dentaires à effectuer qui peuvent entraîner des comorbidités. Par ailleurs, la plupart des patients sont polymédiqués (neuroleptiques, sédatifs, antiépileptiques) et, du fait de déficiences cognitives, leurs facultés de compréhension et de communication sont altérées. L'anxiété vis-à-vis des soins dentaires est majorée(12).

Cependant, une mauvaise santé bucco-dentaire affecte la santé générale et la qualité de vie(13). Elle peut être à l'origine de troubles fonctionnels de la déglutition et de la mastication pouvant entraîner des « fausses routes », ou des troubles digestifs. La phonation peut également être perturbée et majorer les difficultés de communication. Les douleurs peuvent modifier l'alimentation et entraîner ou aggraver des troubles du comportement. Enfin, les pathologies

bucco-dentaires constituent un facteur de comorbidités important en présence de pathologies cardiaques, de pathologies broncho-pulmonaires, de diabète (11). P. Jacob précise l'association entre insuffisance d'hygiène bucco-dentaire et la prévalence des affections broncho-pulmonaires, première cause de mortalité chez les personnes en situation de handicap (14). Ainsi, la prise en charge bucco-dentaire des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs répond à une question de santé publique.

L'organisation de l'offre des soins dentaires pour les enfants à besoins spécifiques à l'échelle nationale comme internationale ne permet pas de répondre aux besoins de ces enfants (15). Parmi les freins de prise en charge, les difficultés de communication et relationnelles spécifiques à cette population occupent une place centrale. En effet, les déficiences mentales ou neurologiques affectent le niveau d'autodétermination, la compréhension et donc, la coopération. Les comportements d'opposition sont inéluctables (4). Au fauteuil, plusieurs difficultés sont rencontrées comme par exemple la gestion de l'anxiété, la transmission de l'information nécessaire au consentement éclairé(16), la recherche de l'assentiment (17) et la réalisation d'un traitement optimal (18). Les soins sont alors réalisés parfois dans des conditions difficiles, sans tenir compte du manque d'assentiment du patient(19) : pleurs, cris, contention(20), recours fréquent à divers degrés de sédation allant d'un simple état de relaxation à l'anesthésie générale (21).

Quel bénéfice pouvons-nous dégager d'un acte de soin que le patient ne reconnaît pas lui-même comme étant bienfaisant ? Comment valoriser l'autonomie de l'enfant dans un tel contexte ? Au-delà du bénéfice direct sur la santé bucco-dentaire, comment évaluer le bénéfice global pour ces enfants ? La finalité de soin dentaire peut-elle justifier à elle seule l'utilisation de toutes les approches, y compris le recours à la contention ou le recours à l'anesthésie générale ?

Le refus de soin chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs questionne le sens global du soin dans ce contexte spécifique. Rappelons à cet égard les deux traductions anglaises du mot soigner.

- Traiter (*to cure, to treat*) : Il s'agit de l'aspect médical du soin dont la définition est « procurer les soins nécessaires à la guérison, à l'état de santé de quelqu'un ».
- Prendre soin (*to take care*) : « s'occuper du bien-être de quelqu'un, être attentif à la présence de ses désirs ».

Dans ce travail, nous allons explorer l'hypothèse selon laquelle pour soigner aux deux sens du terme, il faut accéder à une meilleure connaissance réflexive de nos pratiques. Nous agissons d'autant mieux que nous connaissons les ressorts de nos conduites. Ce travail s'attachera à

étudier le refus de soins chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs du point de vue du chirurgien-dentiste.

La première partie de ce travail expose des éléments de contextualisation permettant d'appréhender la problématique en traitant des spécificités sémantiques, politiques et juridiques et formule des interrogations.

La deuxième partie adopte une démarche déductive avec pour objectif de recenser les pratiques de soins à l'échelle nationale et internationale, et de répertorier les enjeux éthiques qu'elles impliquent.

Dans une démarche inductive, la troisième partie de ce travail se concentre sur les opinions et les perceptions des chirurgiens-dentistes pour expliquer les pratiques de soin réalisées chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs et en dégager les lieux de tension éthique.

Enfin, la dernière partie s'attache à réaliser la synthèse de ce travail, propose une discussion autour des enjeux éthiques soulevés par le refus de soins chez l'enfant avec trouble psychiques ou cognitifs et traite des perspectives à envisager.

# **PARTIE I : ELEMENTS DE CONTEXTUALISATION**

---

## I.1. SINGULARITE DE L'ENFANT AVEC TROUBLES PSYCHIQUES OU COGNITIFS

### I.1.1. Définitions et choix sémantiques

La question de la sémantique n'est pas anodine dans la mesure où elle conditionne les solutions concrètes pour appréhender la spécificité des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs et la façon dont nous pouvons les prendre en charge.

#### Histoire de la représentation sociale du handicap et évolution de la terminologie

Les choix sémantiques concernant le *handicap*, et en particulier le *handicap mental* ont évolué au cours des dernières années. L'évolution de cette terminologie est étroitement liée à la représentation sociale des enfants à besoins spécifiques au cours de l'histoire(22).

Juste avant la deuxième guerre mondiale, le statut de la personne dite *infirm*e est reconnu pour la première fois en France. Jusque-là considéré comme une personne malchanceuse marquée par un triste destin, l'*infirm*e devient un ayant droit de la solidarité collective. Que l'*infirmité* résulte d'un accident du travail ou d'une blessure de guerre, elle relève d'une responsabilité sociale. Concernant les enfants, la loi initiale sur l'école de Jules Ferry de 1881 donnait à tous les enfants, quelles que soient leur condition et leur état, le droit de bénéficier de l'instruction. En 1909, la loi se modifie et refuse aux « *sourds et aveugles* » l'accès aux écoles ordinaires. Ce sont les débuts de la création du secteur de « l'enfance inadaptée »(22). Les enfants réputés *arriérés*, tout comme les enfants non-voyants et malentendants bénéficient d'une éducation mais dans des écoles dites spécialisées. Le régime de Vichy perpétue cette mise à l'écart (23). La *dévi*ance devient synonyme d'inadaptation. « Est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de vingt-et-un an que l'insuffisance de ses aptitudes ou défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune ». Bloch-Lainé en 1967(24) introduit l'idée que l'inadaptation n'est pas seulement la conséquence de la déficience en elle-même mais aussi du milieu. Dans les années 1970 ont lieu de nombreux débats animés par des indé

terminologiques. Le mot « handicap » émerge peu à peu. Le mot *handicap* vient de l'expression anglaise « *hand in cap* », ce qui signifie « la main dans le chapeau ». Cette expression était utilisée dans le cadre d'un troc portant sur des objets de deux valeurs différentes. La personne qui recevait un objet d'une valeur supérieure devait mettre dans un chapeau une somme d'argent pour rétablir l'équité. Puis ce terme fut utilisé dans le domaine des courses hippiques : les meilleurs coureurs étaient lestés, afin d'égaliser leurs chances avec les concurrents moins rapides. Le Code du travail est le premier à utiliser ce terme en 1974 avec le concept de *handicap social* dans une loi qui

donne des droits aux personnes en fonction d'un barème d'invalidité. Dans les années 1980, la première classification portant sur le handicap est publiée par l'OMS sous le nom de « International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap (CIH) »(25). Elle se base sur un modèle bio-psycho-social pour lequel la présence ou non de fonctions déficientes, de limitations d'activité ou de désavantages à la participation dans notre environnement. Il s'agit d'une discordance entre les performances de l'individu (ses capacités) et les attentes du milieu, c'est-à-dire de la société. Le *handicap* exprime un désavantage vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'acceptabilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Cette définition conceptualise le handicap comme une situation sociale plus qu'une déficience somatique. Cette conception rencontre un franc succès en France.

C'est en 2005 que la notion de handicap a reçu sa première définition juridique(26): « Constitue un *handicap*, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.» Cette définition reconnaît au handicap un ancrage somatique au rebours d'une vision purement contextualiste du handicap. Vu sous cet angle, le *handicap mental* se définirait comme la conséquence d'une déficience dans le fonctionnement psychique et/ou cognitif, c'est-à-dire d'une limitation importante des fonctions mentales.

La critique que l'on peut apporter à l'emploi du terme de « personne handicapée », est que le *handicap* se présente comme un attribut à la personne. Ce terme générique devient identitaire. On comprend pourquoi il peut revêtir une connotation négative, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes. Cette assignation « piègerait » en quelque sorte les personnes dans ce statut social. Dans les années 2000, de nouvelles précautions de langage ont été prises. Il était de bon ton de parler de *personne en situation de handicap*, terme qui insiste sur la relativité du handicap et qui implique qu'il serait toujours possible de réduire le *handicap*. Or nous n'avons pas toujours la possibilité de le faire, notamment pour « les cas les plus lourds, les plus douloureux et ceux qui requièrent le plus notre attention et notre aide. »(27) Le risque de ces évolutions sémantiques serait d'euphémiser la situation de handicap dans sa dimension somatique et de nier les questions d'inégalité qui en résultent<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> « Méfions-nous du politiquement correct, qui voudrait escamoter le problème en prohibant les mots qui servent à le poser. La lucidité vaut mieux, et tant pis si elle fait mal. » Comte-Sponville, A. (2007). De la marge vers le cœur de notre complexité humaine. Dans : Denis Poizat éd., *Désinsulariser le handicap* (pp. 17-29). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.poiza.2007.01.0017.

En langue anglaise, le terme utilisé est *disability*. La traduction stricte en français serait *incapacité*. Ce terme renvoie davantage la dimension organique ou fonctionnelle, c'est-à-dire à une déficience mais ne tient pas compte du modèle social.

La tendance actuelle voudrait que l'on tienne compte de l'interaction constante et complexe entre facteurs individuels, médicaux, sociaux et environnementaux(22). M. Nuss (28) (par ailleurs « lourdement handicapé » sur le plan moteur) lors d'échanges dialectiques avec P. Ancet argumente sur la répercussion des choix sémantiques dans la reconnaissance des personnes handicapées.

*« L'incapacité, les incapacités, comme l'incompétence, ou les incompétences présumées, sont des freins puissants à toute forme d'inclusion. Il est donc indispensable de mener en parallèle à toute démarche de reconnaissance, une réflexion et une sensibilisation autour de l'importance d'employer les « mots justes afin d'avoir un regard juste ». Même la formule « personne en situation de handicap » est à utiliser avec parcimonie. Pour moi, elle ne doit être employée que lorsque le handicap est placé dans une situation environnementale. Sinon, nous devons parler de « personne dite handicapée » ou « personne qui a un handicap », ou « personne handicapée » ».(28)*

En ce sens la définition de l'OMS semble prendre en compte les dimensions somatique et sociale du handicap (29).

*« Le terme handicap est un terme générique qui couvre les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation. Une déficience est un problème de fonction ou de structure du corps. Une limitation d'activité est une difficulté rencontrée par un individu dans l'exécution d'une tâche ou d'une action ; tandis qu'une restriction de participation est un problème rencontré par une personne impliquée dans des situations de la vie. Le handicap n'est donc pas qu'un problème de santé. C'est un phénomène complexe, reflétant l'interaction entre les caractéristiques du corps d'une personne et les caractéristiques de la société dans laquelle elle vit. »*  
(Organisation mondiale de la santé, Handicap)

Il semble qu'il n'y ait pas de façon idéale de nommer les personnes touchées par le handicap. Cela ne nous dispense pas d'essayer de trouver les bons mots qui permettent de nommer sans escamoter, de se méfier des expressions qui véhiculent des stéréotypes. Les évolutions sémantiques témoignent d'une louable volonté collective de mettre fin aux discriminations qui peuvent être involontairement pérennisées par un langage péjoratif. Toute la difficulté est alors

de ne pas tomber dans l'excès inverse en édulcorant tellement la terminologie qu'on en viendrait à oublier la dimension tragique du handicap.

### Choix sémantiques

Ce travail de recherche n'a ni vocation à stigmatiser les enfants qui ont un *handicap*, ni à opérer un déni de leur grande vulnérabilité.

En France, *handicap mental* est utilisé au quotidien par l'ensemble de la population et de nombreux professionnels. Chez les anglophones, en revanche, c'est le terme *intellectual disabilities* qui est le plus employé. Afin d'éviter toute connotation négative, il apparaît que ni l'expression *handicap* ni *incapacité* ne semblent appropriées dans le cadre de ce travail de recherche. Nous utiliserons plutôt le terme de *trouble* car il reflète davantage la perturbation dans l'accomplissement d'une ou de plusieurs fonctions mais ne fige pas l'individu dans ses inaptitudes.

Concernant la spécification des *troubles* en question, il s'agit de regrouper des enfants présentant soit des comportements relationnels perturbés, soit une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, soit les deux ensemble et ce, quelle qu'en soit l'origine. L'ancien terme de *trouble mental* peut être assimilé à tort à la *maladie mentale* et crée une ambiguïté. Nous préférons utiliser l'expression de troubles *psychiques* ou *cognitifs* (ou étant inclusif) qui semble plus précise et ne laisse aucun doute, en accord avec les usages qui tendent à prédominer désormais.

Les termes utilisés dans ce travail de thèse ne reprennent pas ceux utilisés dans la CIM-10 (Classification internationale des maladies) notamment pour les enfants avec troubles du spectre autistique (TSA) qui sont classés parmi les TED (Troubles envahissants du développement). C. Borelle (30) rappelle à ce titre que résumer l'autisme à des seuls troubles psychiques reviendrait à impliquer la seule vision psychanalytique de ce trouble. Par ailleurs, le classer uniquement parmi les troubles cognitifs limiterait les symptômes à l'expression d'un trouble neurologique ou biologique. Les TSA figurent bien parmi les troubles psychiques **et** cognitifs.

Le choix de concentrer nos recherches sur les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs plutôt que sur des enfants présentant d'autres types de troubles issus de déficiences motrices ou sensorielles est la conséquence des conclusions de l'étude menée en 2011 (31). En effet nous avons relevé que les questionnements éthiques liés aux refus de soins étaient soulevés chez des patients qui présentaient des déficiences mentales contrairement aux patients présentant d'autres déficiences. Il n'est pas rare que des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs présentent



d'autres troubles en parallèle tels que troubles sensoriels ou moteurs (« les enfants polyhandicapés »). Cependant notre objectif est bien de travailler sur la question de la dimension psychique ou cognitive dans la question du refus de soin.

### I. 1.2. Perception des troubles et de leur gravité dans la société

Notre perception des troubles est en partie une construction culturelle, qui dépend du contexte historique et social. Le souci de normaliser, de définir le normal du pathologique, propre à l'Occident n'est pas universel. Pour Canguilhem (32), la vie apparaît comme « une activité dynamique de débat avec le milieu », à la fois polarisée et normative. Les deux pôles de cet équilibre sont la santé et la maladie. Au lieu de subir passivement les effets du milieu, la vie par son adaptation constante contribue à le créer. La vie est en elle-même « une activité normative ». Véritable « *normativité biologique* », elle est en germe dans tout vivant et lui permet d'inventer de nouvelles normes, même organiques, afin de surmonter les obstacles. Cependant, des barrières font souvent obstacles aux personnes porteuses de troubles dans une société qui n'a pas été construite pour elles. Les surmonter n'est pas action facile.

On définit l'anomalie par ce qui s'écarte de la norme. Mais l'anomalie n'est pas forcément maladie, comme le soulignait Canguilhem (32). Dans *le normal et le pathologique*, il observe que quand « l'anomalie » est interprétée quant à ses effets sur l'activité du sujet et à sa représentation dans la sphère sociale, elle devient « infirmité ». « La limitation forcée d'un être humain à une condition unique et invariable est jugée péjorativement, par référence à l'idéal normal humain ». Mais l'anomalie n'est pas nécessairement pathologique. *Pathologique* implique le sentiment direct de souffrance, sentiment de « vie contrariée »(32). Ces éléments de réflexion invitent à considérer le handicap non pas comme une maladie mais comme une expérience contrariée de la vie. Ils invitent à nous interroger sur la façon dont la personne en situation de handicap s'efforce d'aller au-delà de son trouble et de déployer des stratégies homéostasiques. Être en situation de handicap c'est subir une contrariété et en même temps y réagir pour tenter de l'amoinrir. Le handicap n'est pas une pathologie mais il a à voir avec le pathologique par l'aspect subi et les souffrances qu'il génère, et dont tout praticien est témoin.

Pour faire référence aux divers degrés de gravité et souffrance en lien avec l'environnement culturel, économique et social, nous avons étayé nos propos sur une partie d'un avis du Comité Consultatif National d'Éthique qui interroge la souffrance liée au handicap. Il s'agit d'un avis datant de 2009 (33), qui s'interroge plus spécifiquement aux problèmes éthiques liés aux diagnostics anténataux mais dont certains aspects sont au cœur des aspects éthiques qui nous

préoccupent aussi en odontologie. « *Bien qu'elle comporte une dimension objective irréductible, la notion de gravité admet également des degrés qui tiennent aux regards portés par la société, l'entourage proche, et les futurs parents* ». Il convient, en conséquence, d'évaluer la composante non médicale qui entre en jeu dans l'appréciation de la gravité d'une déficience, associée à une souffrance. Cette dernière varie en fonction de la singularité des contextes et des personnes concernées.

Plusieurs notions sont à souligner :

- La souffrance naît de la conscience de la déficience dont le caractère dépréciatif se manifeste dans le regard des autres.<sup>2</sup>
- Une personne avec troubles psychiques ou cognitifs peut ressentir davantage de sensations d'inconfort, être plus exposée à des « douleurs intimes et organiques » du fait de la grande difficulté qu'elle aura à les exprimer.
- La gravité peut résider dans les pathologies associées et directement liées au trouble.
- La gravité de l'affection dont va souffrir un sujet avec troubles psychiques ou cognitifs est également liée aux conditions d'accueil et à la qualité de la prise en charge dont il bénéficie. Celles-ci sont liées au contexte (cohésion familiale, croyances spirituelles, ressources morales et économiques dont disposent les familles) mais aussi à l'accueil réservé par la société à un sujet porteur de handicap(33).

## I.2. SANTE BUCCO-DENTAIRE DES ENFANTS AVEC TROUBLES PSYCHIQUES OU COGNITIFS A L'ECHELLE NATIONALE ET INTERNATIONALE

### I.2.1. Un constat alarmant : de nombreux besoins insatisfaits

Les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs sont plus touchés par les pathologies bucco-dentaires que les enfants ordinaires(4). Le mauvais état bucco-dentaire entraîne directement un impact négatif sur la qualité de vie de ces enfants (34) (35) (13) .

Cette situation alarmante pourrait être en partie expliquée par l'existence d'une fragilité de la sphère orofaciale du fait des troubles psychiques ou cognitifs mais également liée à des pathologies associées (36) (37). Les pathologies rencontrées peuvent avoir plusieurs origines :

---

<sup>2</sup> « La souffrance morale engendrée par le handicap chez la personne qui en est affectée peut être moindre lorsque le handicap est mental que lorsqu'il ne l'est pas. ». Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) Comité Consultatif National d'Ethique [Internet]. [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-problemes-ethiques-lies-aux-diagnostic-antenatals-le-diagnostic-prenatal>

-Etiologies infectieuses: lésions carieuses (5), maladie parodontale (6) (38),

-Etiologies traumatiques : fractures dentaires (7) (39)

-Etiologies fonctionnelles : parafunctions telles que bruxisme (8), automutilations (40) et dysfonctions donnant lieu à des anomalies orthopédiques et orthodontiques (5).

### I.2.2. Difficultés rencontrées lors de la prise en charge des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs

Les troubles psychiques ou cognitifs sont à l'origine de difficultés concrètes lors de la prise en charge bucco-dentaire. La mauvaise santé bucco-dentaire des enfants avec troubles psychiques et/ou cognitifs est essentiellement liée à une hygiène bucco-dentaire insuffisante, favorisant la présence de plaque et en conséquence la présence de lésions carieuses et de pathologies parodontales(41). La sphère orale est particulière du fait de son caractère intime. Le brossage par un tiers peut être vécu, dans ce cadre, comme une transgression de cette intimité voire comme une agression s'il est réalisé dans la contrainte. Ce qui est vrai dans l'espace familial l'est d'autant plus en institution. Les pratiques d'hygiène bucco-dentaire sont complexes à appliquer pour les aidants et dépendent des possibilités neuromotrices et sensorielles, du niveau d'autodétermination et de coopération (4). Les enfants à besoins spécifiques, en manque d'autonomie sont quotidiennement touchés, manipulés et déplacés. Les actes d'hygiène, comme le brossage dentaire, sont le plus souvent réalisés par un tiers et sont vécus comme une manipulation supplémentaire, intrusive et souvent désagréable. Face à des comportements d'opposition voire des réactions hostiles, les aidants, qu'ils soient professionnels ou non, peuvent parfois se décourager et renoncer. Les actes de prévention et de prophylaxie réalisés par les chirurgiens-dentistes (scellement de sillons, détartrage, par exemple) en pratique de ville sont également difficiles à mettre en œuvre : de nombreux patients ont des caractéristiques médicales lourdes. Il est aussi important de préciser que ces populations présentent de nombreuses variabilités inter et intra-individuelles. Les chirurgiens-dentistes doivent tenir compte de cette diversité et adapter leur prise en charge à chaque individu. Des pathologies chroniques peuvent être associées pour lesquelles des précautions particulières doivent être prises au fauteuil. Par ailleurs, la plupart des patients peuvent prendre plusieurs traitements médicamenteux (neuroleptiques, sédatifs, antiépileptiques notamment), ce qui peut altérer la compréhension et la communication lors du soin. L'anxiété vis-à-vis des soins dentaires s'en trouve inévitablement amplifiée (42), ce qui augmente la perception de la douleur et peut constituer un frein supplémentaire lors de la prise en charge. Des difficultés liées à la

communication devant un patient qui ne peut pas s'exprimer verbalement peuvent apparaître : complexité de l'information, recherche de l'assentiment, comportement opposant et réalisation d'un traitement « optimal » (17).

Lorsque l'on interroge les parents d'enfants avec troubles psychiques ou cognitifs sur les freins rencontrés avec les chirurgiens-dentistes, on constate une discordance entre les attentes et les expériences de soins dentaires vécues par les aidants et les enfants (43), notamment en matière d'information et d'implication dans les décisions thérapeutiques.

### I.2.3. Accès aux soins des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs

#### I.2.3.1. Reconnaissance des droits des enfants et des personnes à besoins spécifiques

Le droit national et international a été marqué par des améliorations des droits des enfants et des personnes à besoin spécifiques.

A l'échelle internationale, la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (44) énonce pour la première fois tous les droits fondamentaux de l'enfant en 1989. « Les états parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services». De plus, les personnes à besoins spécifiques ont le droit de mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité. A l'échelle internationale, il faudra attendre 2006 pour que les personnes en situation de handicap soient reconnues dans une convention qui leur est consacrée : la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (45) a été édictée reconnaissant la participation des personnes humaines à la vie quotidienne dans le but de promouvoir le respect de leur dignité ainsi que la jouissance de tous leurs droits fondamentaux. Cette convention met l'accent sur les aspects essentiels que représentent la santé et l'égalité d'accès aux soins (46).

A l'échelle européenne, en 2002, la Déclaration de Madrid (47), « non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale », reflète un courant européen précurseur de la non-discrimination et propose une politique d'inclusion à tous. Les Etats d'Europe portent un intérêt à cette question. Le livre blanc en 2007 intitulé « Ensemble pour la santé : une approche stratégique pour l'UE 2008-2013 » souligne l'importance de la protection de la santé pour tout individu et quelle que soit sa situation sociale(48).

A l'échelle nationale, il faut reconnaître que la France a été la première à adopter et ratifier la Convention internationale des droits de l'enfant en 1990(44) et a ainsi montré son désir de lutter

contre toute forme de discrimination envers les enfants. En aout 2004, la réduction des inégalités en matière de santé des personnes vulnérables est inscrite dans la loi relative à la politique de santé publique(49). La loi du 11 février 2005 (26) sur « l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées» met l'accent sur la non-discrimination afin de diminuer les obstacles et favoriser les potentialités des personnes handicapées. La HAS en 2008 établit un rapport (50), après audition publique, pour évaluer l'applicabilité de cette loi et d'en dégager les freins. L'Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire (UFSBD), l'Ordre National des Chirurgiens-Dentistes (ONCD), la Confédération Nationale des Syndicat Dentaire (CNSD), l'Union des Jeunes Chirurgiens-Dentistes (UJCD) et la Fédération des Syndicats Dentaires Libéraux (FSDL) et bien d'autres (Figure 1) se sont engagés pour la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap en signant la charte Romain-Jacob (51), qui promeut l'accès aux soins des personnes en situation de handicap le 26 août 2015.



Figure 1 Signature de la Charte Romain-Jacob par la faculté d'Odontologie de Marseille et l'Association Handident PACA à l'hôpital de la Timone

### I.2.3.2. Droit à la santé et accès aux soins des enfants à besoins spécifiques

Si aujourd'hui, le droit à la santé est reconnu par tous et pour tous, on constate malheureusement que l'accès aux soins dentaires reste restreint pour les enfants en général et plus particulièrement pour les enfants à besoins spécifiques. La notion précise d'« accès » dans le domaine de la santé diffère selon les pays (52). En Europe, l'accès aux soins est considéré comme la capacité d'assurer un certain nombre de services spécifiques aux patients avec un certain niveau de qualité. En France, l'Assemblée Nationale et le Sénat ((14)) votent pour un accès pour tous à des soins *de qualité*. Le droit d'accès aux soins est reconnu dans la loi dans

l'article 1110-1 du Code de la Santé Publique (53): « Toute personne doit pouvoir accéder aux soins ». Ainsi, « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. ». L'accès aux soins, selon M. Goddard (54), se retrouve à quatre niveaux : disponibilité, qualité de soins, coût des soins et information.

Les difficultés que peuvent rencontrer les enfants à besoins spécifiques et plus particulièrement les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs en termes d'accès aux soins peuvent être d'ordre géographique, financier et médical.

#### Difficultés géographiques

La démographie médicale et odontologique est inégalement répartie, avec une concentration de professionnels de santé dans les villes plutôt qu'en milieu rural (55). Ces disparités régionales ont des conséquences sur l'accès aux soins des enfants éloignés des zones urbaines en termes de prise en charge.

#### Difficultés financières

Ces difficultés sont liées à plusieurs facteurs : organisation familiale autour de l'enfant, systèmes de soin vis-à-vis de leur prise en charge notamment. K. Gerreth (56) pointe du doigt les difficultés économiques pour les parents lorsqu'ils doivent prendre en charge les procédures de soins et les trajets pour se rendre dans les différentes structures. De plus, il existe des difficultés financières dues aux faits que bien souvent, il est nécessaire qu'un des deux parents abandonne son activité professionnelle pour s'occuper au quotidien de son enfant. Dans d'autres cas, l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs est élevé par une famille mono-parentale, ce qui contribue à augmenter la précarité et majore, de ce fait, la situation de handicap.

En Europe comme dans le reste du monde, l'accès aux soins dentaires pour les personnes en situation de handicap est variable et dépend de l'organisation du système de soin pour chaque pays. Dans quelques pays d'Europe du Nord (par exemple Grande-Bretagne, Danemark, Suède et Pays-Bas), il existe des dispositions particulières pour ce type de patients. En Grande Bretagne, une loi votée par le Parlement (57) existe afin de réduire les barrières d'accès aux soins et de favoriser l'embauche de plus d'aidants (58). La couverture médicale est différente en France et au Royaume-Uni. La culture anglo-saxonne est marquée par une tradition juridique (Common Law) et une philosophie (libéralisme et pragmatisme) dont le poids est plus important qu'en France. La politique de santé Britannique adopte un raisonnement procédural et conditionnel : les droits s'inscrivent dans une durée limitée et sous certaines conditions.

L'Etat n'intervient pas dans le système d'attribution d'allocations. C'est la couverture sociale qui gère le système d'attribution des allocations. En France, l'approche est dite « statutaire ». L'action publique procède d'une façon étatique et interventionniste en fonction du statut de la personne et non du contexte. Les droits s'inscrivent dans la durée et dans l'inconditionnalité(52). Concrètement, il existe une prise en charge de la sécurité sociale pour les soins dentaires comme pour le reste de la population générale, avec une possibilité de prise en charge totale pour un nombre très réduit de pathologies. La grande majorité des patients avec troubles psychiques ou cognitifs ne bénéficient pas de cette aide financière, ce qui laissait un reste à charge assumé par les parents pour tous les soins non opposables (tarifs libres) dans la nomenclature dont les actes de prévention et la prothèse. Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2019, la nouvelle convention de la sécurité sociale permet d'octroyer aux chirurgiens-dentistes un supplément « opposable » (tarif fixé) aux « patients bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) atteints d'handicap physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique sévère, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (59) qu'ils n'utilisent ou pas la sédation consciente. Cela permet désormais aux familles de ne plus avoir à charge ces frais-là, qui initialement étaient hors-nomenclature ou non opposables.

### Difficultés médicales

Dans sa recherche, K. Gerreth (56) a mis en évidence des difficultés à trouver un chirurgien-dentiste qui accepte de soigner les enfants qui présentent une déficience intellectuelle sévère. Des parents interrogés ont rapporté des refus de prise en charge de leur enfant, même en l'absence d'examen dentaire initial. Ces situations sont de véritables obstacles aux soins et sont décourageantes pour l'entourage. Ces refus sont constatés dans d'autres pays (60) et estimés à 33,6% pour les enfants en situation de handicap. Aux Etats-Unis, seulement 10% des chirurgiens-dentistes accepteraient de traiter régulièrement des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs, et 52% refuseraient systématiquement leur prise en charge. En France, les médecins et chirurgiens-dentistes ont la possibilité de refuser des patients pour raisons personnelles ou professionnelles sans justification (61), à condition de les orienter vers un praticien ou un établissement de soins.

Il est difficile de savoir exactement pourquoi un si grand nombre de professionnels refuse d'accompagner les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs ; il existe probablement une

explication multifactorielle liée en grande partie à la représentation sociale de ces patients et aux difficultés de prise en charge.

Le contraste entre les besoins élevés en soins dentaires des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs et l'offre de soin qui leur est proposée génère des complications secondaires : éloignement géographique des lieux de soins, création de listes d'attente pour une prise en charge, avec certainement une possibilité de perte de chance pour le patient (56).

En résumé, les besoins importants et spécifiques des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs en matière de soins bucco-dentaires ne sont pas satisfaits (1). Les freins semblent en relation avec les spécificités médicales, relationnelles et socio-économiques liées aux besoins particuliers de cette population.



### I.3. CONSIDERATIONS GÉNÉRALES AUTOUR DU CONSENTEMENT ET DE L'ASSENTIMENT EN PÉDIATRIE

#### I.3.1. Encadrements législatifs et déontologiques généraux des soins en pédiatrie en France : rappels juridiques

##### I.3.1.1. Principes généraux

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002(62) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner », a permis une réflexion essentielle sur la place du malade dans le cadre des soins. Le législateur y place le patient au cœur du système de soins. L'un de ses articles est particulièrement significatif vis-à-vis de la reconnaissance de l'autonomie du patient : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. » Nous examinerons le consentement à l'acte médical au travers des trois aspects : l'information du patient, le consentement aux soins et le refus de soin.

##### Information : « Loyale Claire et appropriée »

L'article L.1111-2 du Code de la Santé Publique énonce (63): « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé [...] ». Le principe en est repris par le code de déontologie : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information **loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans les explications et veille à leur compréhension ». Le législateur a énuméré les éléments sur lesquels doit porter cette information : « L'information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. » Deux exceptions sont prévues par la loi : l'urgence et l'impossibilité d'informer. La notion d'urgence est simple et renvoie à des situations pour lesquelles le pronostic vital est engagé ; celle de l'« impossibilité d'informer » apparaît un peu plus floue. Il existe une possibilité de réserve de l'information « [...] dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, le malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. » Face à ces situations d'exception où l'on déroge au principe de l'information, ni la loi ni le code n'apportent de précisions supplémentaires.

### Le consentement « libre et éclairé »

Il doit être **libre** (c'est-à-dire la prise de décision doit se faire en l'absence de pression médicale), **éclairé** (l'information délivrée est une condition obligatoire) et il demeure **réversible et évolutif** (l'information est une obligation continue tout au long de la prise en charge (64)).

Au-delà du consentement médical, la loi du 4 mars 2002 fait référence à « l'expression de la volonté du malade » qui doit être recueillie (65). Ce texte indique que patient consent à tout acte de soins : « Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » Le code de déontologie médicale reprend également ce principe. Pour mieux garantir le respect de la volonté du malade, la loi de 2002 a créé la notion de « personne de confiance »(66). Cette notion est apparue à la suite d'un avis du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) de 1998 (67) mettant l'accent sur la situation des personnes vulnérables. Les missions que lui attribue la loi sont limitées : elle ne consent pas à la place du patient, elle le représente. Face à un patient à besoins spécifiques, c'est au médecin de décider de la suite des soins.

### Le refus de soin

Le refus de soin est reconnu par la loi et doit être respecté. Il a été prévu par la loi Kouchner(62): « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. » Les efforts à mettre ainsi en œuvre sont explicités : le médecin peut si nécessaire faire appel à un « autre membre du corps médical ». Le patient doit réitérer son refus après un « délai raisonnable ». Cette demande doit figurer dans le dossier médical »(62). Le Code de Déontologie Médicale qui est repris dans les dispositions règlementaires du Code de la Santé Publique indique : « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus, après avoir informé le malade de ses conséquences. ».

#### I.3.1.2. Dispositions particulières relatives au consentement, à l'information et au refus de soin chez l'enfant ordinaire et chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs

La promotion récente des droits de l'enfant encourage la société à favoriser les actions et décisions de l'enfant de manière autonome. Ces tendances prennent leurs distances avec le droit ancien où le mineur était soumis à l'autorité paternelle. Aujourd'hui il paraîtrait inadmissible qu'un enfant puisse être examiné et soigné de manière isolée, sans explications et sans dialogue

avec l'équipe médicale ou soignante. Cependant les parents sont les seuls détenteurs de l'autorité parentale : à la fois droit et devoir, ce titre implique une prise de décision **dans l'intérêt de leur enfant**. Concernant l'enfant, il existe une double préoccupation : celle de bénéficier des droits généraux et celle d'être protégé de tout abus d'autorité.

### Consentement

Seul le consentement peut rendre l'acte médical et l'acte de soin licite. En pédiatrie, le consentement doit être recueilli auprès des parents et doit tenir compte de la volonté de l'enfant dans la mesure du possible.

L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement. Pour les mineurs, le consentement est donné par le titulaire de l'exercice de l'autorité parentale. Néanmoins, l'article L.1111-4 du Code de la Santé Publique stipule : « [...] Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision... » Le consentement de l'enfant doit donc être recherché lorsqu'il est « apte » à exprimer sa volonté (68).

### Aptitude à consentir

Le consentement éclairé responsabilise les patients et leur permet de participer pleinement aux décisions les concernant, à condition, d'être acteurs dans la relation thérapeutique et qu'ils aient la « capacité » juridique de le faire. Nous avons vu que la capacité d'autodétermination est un concept fondamental dans la question de la validité du consentement. Cependant ce concept est évasif et échappe à une définition précise. Depuis 2003, des auteurs ont tenté d'établir des « balises » afin d'évaluer les paramètres de l'aptitude au consentement au soin (69).

Pour les cliniciens, il est essentiel de trouver un juste équilibre entre la protection des intérêts des enfants quand ils sont dans l'incapacité de le faire pour eux-mêmes et le respect de leur autonomie lorsque cela est possible. La compétence des enfants à consentir, et en particulier les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs n'est actuellement pas évaluée d'une manière standardisée. La discussion sur la capacité des enfants à consentir à des questions médicales a toujours été axée sur les préoccupations normatives, ce qui a entravé les progrès dans les pratiques cliniques (69). En droit, la compétence est traditionnellement associée à l'âge (70). En général, la loi présume que certaines personnes (c'est-à-dire les adultes) sont compétentes, alors que d'autres (enfants) ne le sont pas. L'âge légal de la majorité est fixé à 18 ans, bien qu'il y ait des exceptions à cette règle. Il existe des différences entre les états et les pays en ce qui concerne l'âge

auquel les enfants sont jugés aptes à prendre des décisions compétentes. En Europe, le droit interne détermine si les personnes sont ou non compétentes pour consentir à des interventions sanitaires (71). Dans certains pays, les décisions autonomes sont considérées comme légales à l'âge de 18 ans, tandis que dans d'autres pays, les mineurs sont autorisés à prendre des décisions en matière de soins de santé à partir d'un âge fixe inférieur à la majorité légale, par exemple 14 ans au Portugal et 15 ans au Danemark. Un système plus souple existe dans la plupart des provinces canadiennes et en Suisse, où la compétence des enfants à consentir est évaluée au cas par cas (71). Aux États-Unis, les lois prévoient souvent un âge minimum (habituellement 12, 14 ou 16 ans) pour le consentement pour certains types de traitement. De toute évidence, il n'y a pas de consensus international sur la limite d'âge exacte pour présumer la compétence de consentement chez les enfants (70), et encore plus s'il s'agit d'enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Dans la littérature, à l'heure actuelle il n'existe pas de recommandations concernant l'évaluation de la « capacité à consentir » pour les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs.

### Information

L'information doit être délivrée aux parents par les professionnels « dans le respect des règles professionnelles qui leur sont applicables » au cours d'un entretien individuel qui peut associer les deux parents (en présence de l'enfant ou non) ou à défaut de l'un d'entre eux. L'information concerne les différentes orientations diagnostiques, les investigations, la prévention, les traitements, les conséquences et effets indésirables, les alternatives, et les conséquences sur l'enfant en cas de refus de soin.

L'information doit être délivrée également à l'enfant par les professionnels. Plusieurs textes ont donné au mineur le rôle d'acteur de sa propre santé et donc le droit d'être informé, autant que possible.

-La Charte européenne des enfants hospitalisés (72), adoptée par le Parlement européen le 13 mai 1986, affirme pour le cas des soins le "droit de l'enfant à recevoir une information adaptée à son âge, son développement mental, son état affectif et psychologique, quant à l'ensemble du traitement médical auquel il est soumis".

-La Convention d'Oviedo (73): convention des droits de l'enfant et de la biomédecine adoptée en 1996 : « l'avis du mineur doit être pris en considération en fonction de l'âge et de la maturité »

-La Loi 2002-303 du 4 Mars 2002 (62) : « le consentement du mineur doit toujours être recherché ».

-Le Code de déontologie médicale (74): « Si l'avis du mineur peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans la mesure du possible »

Le devoir d'information repose sur le principe d'autonomie, mais aussi sur celui de bienfaisance avec la préoccupation de ne pas adopter une attitude anxiogène face à l'enfant (75). « Comment informer l'enfant ? Que sait-il déjà ? Qu'a-t-il compris ? » « Que désire-t-il savoir ? », en sachant qu'il pourra s'exprimer que s'il se trouve dans un climat de confiance. Il faut donc savoir l'écouter au travers de ses mots s'il est capable de s'exprimer verbalement sinon grâce au langage non-verbal : expressions, comportement, regards, ou autres productions. Il convient donc d'ajuster et d'adapter les modalités de communication et d'information à l'enfant. Face à un patient avec des troubles psychiques ou cognitifs, n'ayant pas toutes ses facultés de jugement, mais qui malgré tout doit « consentir » au soin, nous nous posons la question de la validité du consentement. Nous devons avoir conscience des limites du recueil du consentement chez ces enfants.

### Les formes du consentement

Il existe deux types de situations(65): la situation ordinaire et la situation d'urgence médicale.

-En situation ordinaire, dans la majorité des cas, le consentement des parents sera recueilli oralement. Les titulaires de l'autorité parentale doivent être sollicités et donner leur consentement avant toute intervention. Selon la nature des actes, l'accord de l'un ou des deux parents est requis: Pour les actes usuels, l'accord exprès d'un seul titulaire de l'autorité parentale est nécessaire. Pour les actes « non-usuels » (opération chirurgicale par exemple), l'accord conjoint des parents (éventuels) doit être obtenu.

-Lorsque le médecin est en présence d'une urgence médicale, par exemple lorsque le pronostic vital est immédiatement en jeu, son devoir est d'intervenir sans formalités préalables (et donc, le cas échéant, sans l'autorisation des parents). Le Code de la Santé Publique affirme également, cette fois dans le cadre de la réglementation hospitalière (76), que l'urgence permet d'autoriser une intervention chirurgicale médicalement nécessaire, même dans le cas où le consentement des parents ne peut être recueilli. Dans ce cas, les parents doivent être prévenus sans délai par l'hôpital de l'état de leur enfant et de la situation d'urgence médicale qui a rendu l'exécution des soins nécessaires.

### Refus de soins

Deux situations peuvent se présenter :

- Dans le premier cas, il s'agit de la situation dans laquelle l'enfant, pleinement ou partiellement informé des actes médicaux qui sont envisagés pour lui, s'y oppose de façon déterminée. Les parents sont en droit de décider des traitements en vertu de leur autorité parentale qui s'exerce par hypothèse dans l'intérêt du jeune patient. La participation du mineur à la décision, le recueil de son point de vue ne peuvent prévaloir sur cette décision. Pour autant, il ne peut être admis que des soins soient dispensés « de force », sous la contrainte ou la menace physique ou morale (77). Dans un tel contexte, où il est demandé à l'enfant de surmonter son anxiété ou son rejet des soins, le dialogue et la persuasion sont en pratique les seules attitudes qui puissent être recommandées pour le faire adhérer au traitement. Les procédés coercitifs - qu'ils soient le fait des parents ou de l'équipe médicale - ne peuvent en principe, quelles que soient les circonstances, constituer un mode admissible de la réalisation des soins (la Convention de New York prohibe toute atteinte illégale à l'honneur du mineur, toute forme de violence, d'atteinte ou de brutalités physiques ou mentales à son égard, art. 16 et 19) (44). Dans le cas d'enfants avec troubles psychiques ou cognitifs, il est fréquent de retrouver des comportements d'opposition à l'égard du praticien qui doit réaliser des soins. Cette situation soulève un questionnement relatif à la capacité d'autodétermination de ces enfants. Si ces enfants sont considérés comme incapables de consentir, sont-ils également capables de refuser ? Doit-on assimiler ces comportements d'opposition comme des refus de soins s'ils ne sont pas « éclairés » ?

- Dans le deuxième cas : le refus de soins est exprimé par les parents. Conformément au Code de déontologie médicale (art. 36)(78), lorsqu'un malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le praticien doit respecter ce refus après avoir informé le malade des conséquences. En cas de refus de soin du patient, le médecin ne peut être accusé de non-assistance à personne en danger au titre de l'article 223-6 du Code pénal (79). La loi précise que « si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables »(64); l'obligation du médecin porte sur l'effort de persuasion et non sur l'obligation de soigner. Ces dispositions s'appliquent au patient mineur. Les parents peuvent refuser le soin pour leur enfant dès lors que ce refus ne met pas en cause de façon significative son état de santé. Leur abstention peut être admise compte tenu du contexte culturel et des convictions propres en matière de santé de la famille. Les restrictions de ce droit interviennent lorsque le refus est susceptible d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur et d'autant plus s'il s'agit d'une situation d'urgence médicale.

### I.3.2. Le degré de consentement et l'assentiment

Le consentement est un principe simple mais son application est délicate, précisément dans le cas d'enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Son application suscite de nombreuses interrogations qui ne trouvent pas de réponses dans les textes de loi. Or, c'est bien le consentement qui rend l'acte médical licite. Le terme de consentement n'est finalement pas aussi clair qu'il n'y paraît. Il implique une acceptation de la proposition thérapeutique, mais cette acceptation peut prendre des formes très diverses(80). Selon la philosophe M. Marzano, il existe plusieurs degrés de consentement (81).

-Au sens « faible » consentir signifie « ne pas s'opposer » à quelque chose. Cette définition ne correspond pas à celle de la loi de 2002 qui exige de respecter l'engagement du patient vis-à-vis des décisions médicales qui lui appartiennent. Que penser du jeune patient qui « obéit », et subit les soins sans un mot et sans la moindre résistance ? Est-il plus proche de l'approbation, de la soumission ou la résignation ? Seule une grande attention à l'enfant permet alors d'interpréter son langage corporel et les expressions faciales, et d'en interpréter le sens.

-Consentir peut aussi désigner l'attitude de l'enfant qui autorise les soins car il n'a pas le choix vis-à-vis de sa santé. Il accepte les soins dans un certain contexte comme la douleur ou l'infection par exemple. Cela ne l'empêche pas d'adhérer aux traitements proposés par le chirurgien-dentiste. Il peut alors entrer dans un processus d'adhésion positive au traitement, forme « idéale » du consentement. Dans les études que nous avons menées, nous faisons référence à l'assentiment : il s'agit d'une adhésion vraie au traitement. Il n'implique pas forcément une information exhaustive vis-à-vis de l'enfant, mais une information adaptée, appropriée qui va lui permettre d'adhérer et de collaborer avec le chirurgien-dentiste. Ce choix terminologique permet également de faire la distinction entre le consentement juridique (autorisation des parents ou du tuteur légal) et le respect de la volonté de l'enfant.

Il apparaît donc, que malgré l'existence de normes à l'échelle nationale et internationale, la question du refus de soin chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitif demeure une question ouverte. Le chirurgien-dentiste y est fréquemment confronté. La réflexion éthique s'invite dans cet espace où les conduites ne peuvent être dictées précisément par les lois. Après un état des lieux sur les pratiques à l'échelle nationale et internationale face aux refus de soin, notre approche expérimentale a été de répondre à la question : Comment les praticiens peuvent-

ils valoriser dans ce contexte particulier le principe d'autonomie des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs sans renoncer au soin dentaire ? La première démarche a été déductive : nous avons cherché à comprendre ces pratiques de soins après les avoir répertoriées. Dans un deuxième temps, nous avons adopté une démarche inductive à partir d'entretiens : nous avons cherché à savoir quelles étaient les stratégies des chirurgiens-dentistes et les facteurs qui les amenaient à appliquer une solution thérapeutique plutôt qu'une autre.



**PARTIE II : PRATIQUES FACE AU REFUS  
DE SOIN DE L'ENFANT AVEC TROUBLES  
PSYCHIQUES OU COGNITIFS A  
L'ECHELLE NATIONALE ET  
INTERNATIONALE : ENQUETE  
QUANTITATIVE.**

---

## II.1.INTRODUCTION

Les enfants avec troubles cognitifs ou psychiques sont davantage touchés par les pathologies bucco-dentaires. Les douleurs dentaires sont à l'origine d'un grand inconfort pour des patients qui n'ont pas la possibilité de s'exprimer et on peut observer notamment chez les enfants autistes une aggravation des troubles du comportement. Paradoxalement, outre les barrières concernant l'accès aux soins pour ces enfants (cf Partie I), les chirurgiens-dentistes sont confrontés à d'importantes difficultés de prise en charge. Les troubles psychiques et cognitifs affectent d'une part le niveau d'anxiété (42) et d'autre part le niveau d'autodétermination, la compréhension et donc, la coopération (82). En clinique, la prise en charge de ces patients non coopératifs est hétérogène d'un praticien à l'autre, malgré les quelques recommandations préconisées par la profession (83)(84). Il existe un large éventail de pratiques concernant la recherche de l'assentiment, la réalisation de l'examen et du soin, les approches visant à faciliter le soin et les démarches réflexives pré et post décisionnelles.

L'objectif de cette recherche a été d'évaluer les pratiques de soins dentaires chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs en situation de refus de soin à l'échelle nationale et internationale. Nous avons adopté une démarche déductive (qui infère les faits observés tout en partant des règles générales). Il s'agissait d'identifier les différents points de vue et les pratiques de soin mais également d'expliquer leur justification sur le plan éthique. La connaissance réflexive des pratiques de soin a permis d'expliquer le raisonnement du chirurgien-dentiste lorsqu'il est confronté au refus de soin. L'objectif de cette recherche n'était pas la quantification de pratiques de soins, mais bien d'initier la réflexion philosophique. Dans cette démarche, nous avons choisi de réaliser une enquête. L'objectivation des comportements des chirurgiens-dentistes n'a pas pour but de « produire des données » mais bien de leur fournir une explication (85). Nous nous sommes inscrits dans une démarche plus explicative que descriptive (85).

## II.2.MATERIELS ET METHODE

### II.2.1. Méthodologie

#### II.2.1.1. Choix des modalités de l'enquête

Il s'agit d'une enquête par questionnaires anonymes autoadministrés dont l'objectif était de pouvoir couvrir un large éventail de problématiques relatives au refus de soin.

#### Echantillon-cible

L'enquête a concerné un échantillon de chirurgiens-dentistes spécifique (86). En effet, nous avons choisi de ne pas interroger la population générale des chirurgiens-dentistes mais de cibler les praticiens en Odontologie pédiatrique et Soins spécifiques. Il n'existe à l'heure actuelle aucun registre exhaustif recensant cette population. La diffusion s'est faite via des réseaux de soins dans le domaine de l'odontologie pédiatrique et des soins spécifiques (nationaux et internationaux). Il s'agit d'un échantillon dit « de convenance ». Ce choix s'est justifié par notre volonté de susciter un maximum l'intérêt des répondants (et donc de réponses) et d'obtenir un maximum de pertinence au niveau des réponses.

#### Type de questionnaire

Il s'agissait d'un questionnaire semi-ouvert, comportant à la fois de nombreuses questions à choix multiples avec ouverture de réponse possible (case « autre »), des questions fermées (mais avec possibilité de nuancer ses propos) et des questions ouvertes, laissant place aux commentaires personnels. Les échelles du questionnaire comprenaient quatre points (échelle paire). Volontairement, nous n'avons souhaité utiliser les échelles de Likert à cinq modalités car elles sont vectrices de positions « centristes » (87). Les échelles paires permettent de trancher, en obligeant les personnes à faire un choix. Dans les cas cliniques évoqués dans ce questionnaire, le praticien a été obligé de faire un choix devant son patient, il ne pouvait pas rester dans une position neutre.

#### Mode de diffusion

La portée de ce sondage étant nationale et internationale, nous avons choisi de diffuser l'enquête en ligne. La diffusion en ligne du questionnaire a eu d'autres avantages : le coût (nul) et elle garantissait l'anonymat des réponses. Enfin, l'application que nous avons utilisé nous a permis d'exporter vers un tableur et de ne pas avoir à saisir les données manuellement, ce qui pouvait être source d'erreurs.

### Choix des questions

Pour répondre aux questionnements éthiques autour du refus de soin, la démarche a été principiste. Une réflexion avait été menée au préalable, appuyée par des éléments de la littérature et d'une précédente enquête (88).

Le questionnaire était composé de 40 items, dont les réponses étaient divisées en 6 volets :

- Volet 1: Profil (items 1-9 et item 24)
- Volet 2: Premier contact avec le patient (items 10-11)
- Volet 3: Information, assentiment et types d'approches utilisés chez un enfant anxieux (items 12-18)
- Volet 4: Traitement sous anesthésie générale (items 20-23)
- Volet 5: Attitudes et pratiques face au refus de soin (items 24-34)
- Volet 6: Type de traitements réalisés (items 35- 40)

**Dans la problématique de notre travail de recherche, axée essentiellement sur le refus de soin, nous nous sommes focalisés sur les volets 1,3,4 et 5. L'exploitation des réponses des volets 2 et 6 fera l'objet d'un travail de recherche ultérieur car ces volets ne concernaient pas directement le refus de soin.**

Nous avons choisi de nous concentrer sur les principes d'autonomie (information, assentiment, respect de l'assentiment items 12, 13,14, 15), de bienfaisance et de non-malfaisance (types d'approches utilisés chez un enfant anxieux items 16,17,18,19, utilisation de l'anesthésie générale items 20, 21, 22, 23, utilisation de la contrainte physique items 25, 26, 27, 28, 29, réflexions sur l'usage de la pharmacologie et de la contrainte lors des refus de soins items 27, 28, 29, 30, 31, 33 et 34).

#### II.2.1.2. Conception du questionnaire en langue française

Le questionnaire est accompagné d'un texte introductif visant à permettre aux participants de cerner les modalités et le contenu de l'enquête et de valider leur consentement libre à leur participation.

Le questionnaire se compose de deux parties :

Une première partie (Volet 1) interroge le profil du répondant, qui comporte des caractéristiques socio-démographiques (âge, sexe, pays d'exercice) et professionnelles (le nombre d'années d'exercice, le cadre d'exercice (libéral, salarié), le type d'exercice

(omnipraticque ou spécialité), la fréquence de soins prodigués aux enfants en situation de handicap).

La deuxième partie interroge (Volets 3 à 5 inclus) les pratiques de soins en elles-mêmes. Nous avons choisi sur la majorité des items, de brefs scénarios cliniques et précis (87). Les praticiens devaient sélectionner leur(s) choix en fonction du contexte donné. Les questions étaient nombreuses et multiples. P. Lazarfeld (89) explique clairement « La relation entre chaque indicateur et le concept fondamental étant définie en termes de probabilité et non de certitude, il est indispensable d'utiliser autant que possible un grand nombre d'indicateurs ».

#### II.2.1.3. Pilotage du questionnaire en langue française : Phase de test

Une fois le questionnaire réalisé, il était nécessaire de l'évaluer sur un échantillon « test ».

Cette phase de test, que nous appelons pilotage a suivi plusieurs objectifs :

Evaluer la pertinence et la bonne compréhension des questions (validité interne), vérifier la grille standard de recueil des réponses qui avait été construite sur la base d'une revue de la littérature et de l'expérience des investigateurs, quantifier le temps de remplissage du questionnaire (initialement estimé à dix minutes puis réévalué à quinze minutes).

Ce questionnaire a été piloté une première fois en français (mode de diffusion en ligne) auprès de 15 personnes exerçant dans la région PACA pendant la période de décembre 2015 à janvier 2016. Devant le nombre de remarques relevées par les répondants, et en accord avec les co-auteurs, nous avons modifié ce questionnaire, en apportant davantage de détails au niveau des questions (description plus précise des scénarios cliniques notamment). La grille de réponses a également été complétée à partir de réponses et remarques de praticiens, qui n'avaient pas été envisagées. Il a été piloté une deuxième fois auprès d'un autre échantillon de 16 personnes membres de l'association Santé Orale et Soins Spécifiques (SOSS) issues de 7 départements Français pendant la période de février à mars 2016. Il a été vérifié qu'une seule et même personne n'a participé qu'à un seul pilotage. Cette phase de test s'est achevée lorsqu'aucune nouvelle modalité de réponse n'a pu être notée.

#### II.2.1.4. Rectification du questionnaire et adaptation en langue anglaise internationale

A ce jour, il n'existe pas de consensus sur la méthodologie de traduction.

Le processus de traduction doit assurer que le questionnaire conserve une *équivalence inférentielle* (90); c'est-à-dire qu'il soit possible de produire les mêmes inférences à partir

de la version traduite qu'avec le questionnaire d'origine. La correspondance entre les mots (*équivalence sémantique*) est difficilement réalisable d'une culture à l'autre compte tenu du vocabulaire et de la grammaire propre à chaque langue (91). Certaines expressions traduites littéralement n'ont pas de sens dans une autre culture et des expressions propres à la culture ciblée et conservant le sens des items doivent être trouvées (*équivalence des expressions*) (91). Certaines situations qui sont évoquées dans la culture du questionnaire d'origine peuvent ne pas correspondre à la réalité dans une autre culture, ces items devront être remplacés par d'autres situations appropriées à cette culture tout en préservant l'objectif et le sens visé par ces items (*équivalence expérientielle*) (91). Pour l'adaptation du questionnaire, nous nous sommes inspirés de « validation transculturelle » d'outils de mesure dans le domaine de la santé (notamment utilisés dans le domaine de la santé mentale) (92). Il s'agit de la méthode translation/backtranslation ; en français nous l'appellons traduction/rétrotraduction.

La procédure d'adaptation du questionnaire du français en anglais international choisie a été la rétrotraduction. La rétrotraduction consiste à réécrire dans la langue originale un texte déjà traduit. Il s'agit d'un travail très précis qui consiste à traduire en anglais le texte français, puis à le retraduire en français : on vérifie ainsi la conformité des deux versions et on peut corriger dans le texte original des formulations équivoques qui ont entraîné des erreurs dans l'autre langue.

Une commission de rétrotraduction a été organisée en mars 2016 à la faculté d'Odontologie de Clermont-Ferrand. Elle était composée de deux des personnes ayant élaboré le questionnaire, et de trois personnes possédant une compétence en odontologie, bilingues, mais n'ayant connaissance du projet de recherche pour plus d'objectivité. Notre équipe de recherche a collaboré avec le Dr Denise Faulks, praticien hospitalier, spécialisée en soins spécifiques et exerçant au CHU de Clermont-Ferrand.

Umberto Eco dans son ouvrage « Dire presque la même chose » a souligné les difficultés de la traduction (93). La difficulté de l'adaptation de cette enquête s'étend au-delà des difficultés classiques de traduction (expressions, images). Tout d'abord, concernant le fond, le questionnaire portant sur les pratiques de soins, il faut s'assurer que les scénarios proposés puissent s'appliquer dans le contexte international. La revue de la littérature réalisée lors de la sélection des indicateurs et de l'élaboration des questions en français a permis d'envisager un maximum de pratiques. Par ailleurs, concernant la forme, la deuxième difficulté réside dans le fait que la version anglaise des questions s'adresse à un public international. Pour la majorité des personnes qui va être interrogée, l'anglais n'est

pas la langue maternelle. Un des objectifs de la version est donc d'être le plus facilement accessible pour le plus grand nombre.

Nous avons constaté dans la partie I la multitude de possibilités sémantiques pour caractériser les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. En France, il n'y a pas de consensus sur la terminologie à adopter, mais cette dernière est en constante évolution ces dernières années : *retard mental*, *en situation de handicap mental*, *porteur de handicap mental* sont des termes couramment employés et admis de la majorité de la communauté scientifique. Cependant afin de s'inscrire dans une démarche précise dont l'objectif est de ne pas stigmatiser une partie de la population (comme cela l'a été justifié dans la partie I), nous avons décidé d'utiliser le terme « avec troubles psychiques ou cognitifs » lors de la commission de rétrotraduction. Il s'agit d'un terme assez récent qui est de plus en plus utilisé au sein des communautés travaillant auprès des personnes à besoins spécifiques. C'est en pilotant le questionnaire avec ce terme que nous l'avons définitivement admis pour cette enquête (cf étape 6). En revanche nous avons conservé le terme *children with intellectual disabilities* dans la version anglophone, car il s'agit du terme reconnu par l'ensemble de la communauté scientifique dans ce domaine.

#### II.2.1.5. Pilotage du questionnaire en langue anglaise internationale

La version internationale du questionnaire a été pilotée, de mars à avril 2016. L'échantillon pilote se composait de 20 personnes, issues de 9 nations différentes (Suède, Royaume-Uni, Irlande, Etats-Unis, Canada, Pologne, Suisse, Argentine et Singapour). Les questions pilotes ont évalué la validité interne, le temps de remplissage du questionnaire, le fond et la forme du sondage. Les retours de cette enquête pilote traitaient des problèmes de compréhension liés au contexte culturel. Nous avons ajouté davantage de précisions lors de la description de nos cas cliniques et ajouté deux questions supplémentaires (ouvertes) concernant les modalités de l'exercice des soins dentaires sous anesthésie générale et avec usage de la contrainte physique dans chaque pays. Le temps de remplissage du questionnaire a été de nouveau estimé à 10 -15 minutes. Cette phase de test s'est achevée lorsqu'une redondance a été observée dans les réponses et qu'aucune nouvelle modalité de réponse n'a pu être notée. Cela a abouti à la validation d'une grille de réponses adaptée au contexte international à l'usage de l'investigateur.

#### II.2.1.6. Validation des deux versions

Les deux versions ont fait l'objet d'un examen et d'une vérification mot-à-mot. Le questionnaire a été validé de manière durable. Ce questionnaire n'a plus été modifié ni modifiable à partir de cette étape. La version finale comportait 40 items, dont 37 questions semi-ouvertes et 3 questions ouvertes avec possibilité de répondre dans un champ libre. Le temps estimé de remplissage était de 10 à 15 minutes. Une première partie (volet 1) comportait des questions pour déterminer le profil des répondants (sexe, année de naissance par exemple) et une deuxième partie (volets 3 à 5 inclus) explorait les thèmes suivants : premier contact, information, anesthésie générale, soin sous contrainte, et les différents types de thérapeutiques et prévention.

Nous avons obtenu finalement trois formulaires : Un premier formulaire rédigé en langue française, destiné à une diffusion en France (cf annexe 1), un deuxième formulaire rédigé en langue anglaise destiné à une diffusion internationale (cf annexe 2) et un troisième formulaire rédigé en langue française, s'adressant aux personnes francophones, destiné à une diffusion internationale.

#### II.2.1.7. Diffusion du questionnaire et recueil des données

Le questionnaire devait être rempli en ligne. Les interrogés étaient informés du lien de différentes façons : par alerte mail, dans laquelle se trouvaient l'adresse web du site expliquant notre démarche et du lien direct du questionnaire ; et par « tract » distribué dans différents congrès (iADH<sup>3</sup>, SFOP<sup>4</sup> et EAPD<sup>5</sup>). Pour chaque réseau associatif de praticiens sollicité (iADH, EAPD, SFOP, CEOP<sup>6</sup>) une lettre de demande avait été adressée au président de l'association concernée, puis après accord, les mails avaient été adressés aux différents membres par une tierce personne membre. L'investigateur n'a eu à aucun moment accès à une mailing-list des praticiens sollicités pour l'étude. L'anonymat a été pleinement respecté. La diffusion de la version internationale a eu lieu d'avril à septembre 2016, et la version française a eu lieu de juin à septembre 2016.

L'URL du questionnaire étant complexe à taper sur les navigateurs, avec un risque d'erreur important, nous avons créé un site [www.SCD-children.jimdo.com](http://www.SCD-children.jimdo.com) (version internationale) et un site [www.soinsspecifiques-enfants.jimdo.com](http://www.soinsspecifiques-enfants.jimdo.com) (version nationale), avec un lien « à cliquer » pour faciliter l'accès direct au formulaire. Ces sites ont été fermés après la fin de l'enquête.

---

<sup>3</sup> iADH international Association for Disability and oral Health

<sup>4</sup> SFOP Société Française d'Odontologie Pédiatrique

<sup>5</sup> EAPD European Association of Pediatric Dentistry

<sup>6</sup> CEOP Collège des Enseignants en Odontologie Pédiatrique



Pour l'élaboration du questionnaire et son administration, nous avons utilisé l'application Google Forms (application gratuite d'administration de questionnaires). Cet outil permet de réaliser des questionnaires en ligne de manière personnalisée avec un large choix de types d'items (questions et grilles à choix multiples, questions ouvertes, échelles linéaires de valeur notamment). Les données ont été recueillies dans une feuille de calcul et analysées directement dans Google Sheet (tableur). La collaboration en temps réel a permis d'analyser les données avec l'équipe de Clermont-Ferrand et notamment dans la rédaction et sélection des items et leur adaptation en langue anglaise.

Une fois les données récupérées dans Google Sheet, elles ont été converties au format Excel pour un traitement ultérieur avec des logiciels de statistique.

#### II.2.1.8. Fusion des réponses aux questionnaires

Les données recueillies et converties au format Excel provenaient de trois versions du questionnaire : les réponses au questionnaire en langue anglaise (international), les réponses en langue française (international francophone) et les réponses en langue française (français). Afin d'homogénéiser les aspects linguistiques et de fusionner les réponses issues des trois versions, il a fallu procéder à un travail de codage et recodage de ces données.

Concernant les réponses aux questions ouvertes, les données textuelles ont, elles aussi, fait l'objet d'une homogénéisation linguistique avant de procéder à une analyse thématique de contenu.

## II.2.2. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide des logiciels SAS® (V9.4. SAS Institute Inc., Carry, NC, USA) et R version 3.3.3 (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria). Pour tous les tests effectués, le seuil de significativité a été fixé à 5%.

En ce qui concerne les statistiques descriptives, les variables qualitatives ont été exprimées par leur effectif et leur pourcentage (n, %). Les variables quantitatives ont été décrites par leur effectif, les valeurs extrêmes, leur moyenne assortie de l'écart-type et leur médiane assortie de l'intervalle interquartile.

L'association entre deux variables qualitatives a été testée à l'aide du test d'indépendance du Chi-deux ou du test exact de Fisher lorsque les conditions d'application du test d'indépendance du Chi-deux n'étaient pas vérifiées (les effectifs théoriques inférieurs à 5).

### Nombre de refus estimés

Concernant l'item 24, trois catégories de refus ont été créées.

- Pour un refus moyen de 0 à 2 inclus (0,1,2), la fréquence de refus a été considérée comme « faible ».
- Pour un refus moyen de 3 à 6 inclus (3, 4, 5, 6), la fréquence de refus a été considérée comme « moyenne ».
- Pour un refus moyen au-delà de 6 (7, 8, 9 10), la fréquence de refus a été considérée comme « élevée ».

### Opinions et pratiques face au refus de soin

Nous avons abordé la question des pratiques en proposant 7 différentes approches détaillant les contraintes physiques et pharmacologiques (sédation consciente, sédation profonde, anesthésie générale, main sur la bouche (HOM), cale bouche, papoose board, contention) :

- dans une première question, nous avons demandé aux chirurgiens-dentistes avec quelle fréquence (« jamais », « rarement », « parfois », « souvent ») ils utilisaient chacun de ces 7 approches en particulier.

- dans une seconde question, nous leur avons demandé d'évaluer le degré d'acceptabilité (en 4 modalités également) de l'utilisation de chacune de ces 7 approches ("totalement acceptable", "partiellement acceptable", "partiellement inacceptable", "totalement inacceptable"). Pour des raisons statistiques et pour faciliter l'interprétation, ces variables ont été rendues binaires.

Concernant les approches (item 27- texte en clair), nous avons ainsi obtenu deux catégories de réponses, « Jamais et Rarement » ainsi que « Parfois et Toujours ». Concernant l'acceptabilité des approches, nous avons obtenu deux catégories de réponses : « Accord » : « Accord total et accord partiel » et « Désaccord » : « Désaccord total et désaccord partiel ».

Le croisement entre l'utilisation de chaque approche et le degré d'acceptabilité associé à ces approches a permis de mettre en évidence 4 types de profils de praticiens, et ce pour chacune des 7 approches :

- Profil 1** : Les praticiens considérant une approche acceptable et qui la pratiquent.
- Profil 2** : Les praticiens considérant une approche inacceptable et qui ne la pratiquent pas.
- Profil 3** : Les praticiens considérant une pratique acceptable mais qui ne la pratiquent pas
- Profil 4** : Les praticiens considérant une pratique inacceptable et la pratiquant tout de même.

Ces 4 profils ont donné lieu à 3 appellations (Tableau 1).

Nous appelons « **concordants** » les praticiens issus des profils 1 et 2. Nous appelons « **discordants** » les praticiens issus des profils 3 et 4. Les praticiens issus du profil 4 sont appelés « **paradoxaux** ».

	Utilisation	Non-utilisation
Acceptable	Profil 1 concordant	Profil 3 discordant
Inacceptable	Profil 4 discordant paradoxal	Profil 2 concordant

Tableau 1 Profils de praticiens issus du croisement de l'utilisation d'une approche avec le degré d'acceptabilité de cette approche.

Par ailleurs, nous nous sommes intéressés à la notion de concordance/discordance de façon plus globale, en prenant en compte les 7 approches simultanément. Cette prise en compte simultanée des 7 croisements nous a conduit à la construction de deux indicateurs synthétiques, un score de discordance et un score de paradoxe variant tous les deux de 0 à 7. Ces scores représentent les comportements potentiellement discordants ou paradoxaux pouvant-être observés vis-à-vis des 7 approches considérées simultanément. Les praticiens ont été qualifié de :

1. Discordant lorsque le score de discordance était supérieur ou égal à 1, c'est-à-dire pour lequel au moins un comportement discordant (correspondant au profil 3 ou 4), a été observée parmi les 7 approches considérées.
2. Concordant lorsque le score de discordance était égal à 0, c'est-à-dire un score pour lequel aucun comportement discordant n'a été observé (correspondant au profil 1 ou 2).
3. Paradoxal lorsque le score de paradoxe était supérieur ou égal à 1, c'est-à-dire pour lequel au moins un comportement paradoxal (correspondant au profil 4) a été observé parmi les 7 approches considérées.
4. Concordant lorsque le score de paradoxe était égal à 0, c'est-à-dire pour lequel aucun comportement paradoxal n'a été observé.

NB : Un individu qualifié de Discordant peut être Discordant et Non-Paradoxal ou Discordant et Paradoxal.

Pour faciliter la compréhension nous avons illustré ces appellations sur trois individus à titre d'exemple (Tableau 2 et Tableau 3).

Praticien	Sédation consciente		Sédation profonde		Anesthésie générale		<i>HOM</i>		Cale-bouche		<i>Papoose board</i>		Contention	
	APP	ACC	APP	ACC	APP	ACC	APP	ACC	APP	ACC	APP	ACC	APP	ACC
002	NU	D	NU	D	U	A	NU	D	U	A	NU	D	U	A
018	U	D	NU	A	NU	A	U	D	U	D	U	D	NU	A
021	U	A	NU	A	NU	D	U	A	NU	A	NU	D	NU	D

Tableau 2 Réponses de 3 praticiens (002, 018 et 021) concernant l'utilisation et le degré d'acceptabilité de 7 approches dans le contexte d'un refus de soin. NU pour non utilisé, U pour utilisé, D pour désaccord et A pour accord. APP ... ACC, HOM. Code de couleur : Bleu clair (Utilisation et acceptable), Bleu foncé (Non utilisation et inacceptable), jaune (Non utilisation et acceptable), Rouge (Utilisation et non acceptable)

En conséquence nous obtenons les scores et les appellations suivants :

Praticien	Score de discordance	Score de paradoxe	<u>D</u> iscordant	<u>P</u> aradoxal
002	0	0	Non	Non
018	7	4	Oui	Oui
021	2	0	Oui	Non

Tableau 3 Exemple de calcul des scores de discordance et de paradoxe et attribution du statut Discordant ou Paradoxal pour 3 praticiens.

Le praticien « 002 » ne présentait aucun comportement discordant ni paradoxal. Son score de discordance et son score de paradoxe valaient tous deux 0. Il a été qualifié de Concordant et de Non-Paradoxal.

Le praticien « 018 » présentait un score de discordance de 7 et de paradoxe de 4. Il a été qualifié de Discordant et de Paradoxal.

Le praticien « 021 » présentait un score de discordance de 2 et de paradoxe de 0. Il a été qualifié de Discordant et Non-Paradoxal.

Par ailleurs nous nous sommes intéressés aux deux sous-dimensions de ces 7 approches :

- Celles qui ont trait à l'utilisation de la pharmacologie, comprenant la sédation consciente, la sédation profonde et l'anesthésie générale.
- Celles qui ont trait à l'utilisation de contrainte physique, comprenant le cale-bouche, le *HOM*, la contention et le *papoose board*.

Nous avons par conséquent subdivisé nos scores en deux sous-scores (contrainte physique et approche médicamenteuse) selon ces deux dimensions.

Des modèles de régression logistique binaires simples et multiples ont été mis en œuvre pour rechercher les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles associées au fait d'être Paradoxal (un score de paradoxe  $\geq 1$ ) dans un premier temps et au fait d'être Discordant (un score de discordance  $\geq 1$ ) dans un second temps.

Pour les modèles de régression logistique, la stratégie suivante a été adoptée : les variables ont été sélectionnées en testant une à une des modèles de régression logistique simples. Les variables ainsi sélectionnées (au seuil de 20%) ont ensuite été introduites simultanément dans un modèle multiple. Nous avons systématiquement ajusté nos modèles suivant le sexe et l'expérience professionnelle. Ces analyses ont été réalisées à l'aide de la procédure LOGISTIC du logiciel SAS.

Une Analyse Factorielle Multiple (AFM) ou *MFA (Multiple Factor Analysis)* a été mise en œuvre pour confronter les différentes approches des praticiens face au refus de soin du jeune patient, au degré d'acceptabilité qu'ils ont de ces approches et en particulier voir s'il y existait une concordance entre les pratiques et les opinions. Pour cette analyse, nous avons mis en lien ces différents items avec des variables de socio-démographiques et professionnelles (sexe, expérience

professionnelle, type de pratique...) et afin de dresser une typologie des praticiens selon leurs réponses aux questions sur leurs pratiques et les opinions qu'ils ont de ces pratiques.

L'AFM est une méthode d'analyse de données multidimensionnelles qui permet de résumer et visualiser un tableau de données complexes dans lequel les individus sont décrits par plusieurs exemples de variables (qualitatives et quantitatives) structurées en groupe. L'AFM peut être considérée comme une analyse factorielle générale dont le cœur est basé sur l'ACM lorsque les variables sont qualitatives (et l'ACP lorsqu'elles sont quantitatives). La prise en compte de cette structure des données permet d'équilibrer l'influence de chaque groupe de variables et d'étudier les liens entre les groupes de variables. Cette méthode requiert que les variables d'un même groupe soient toutes de même nature (toutes qualitatives ou toutes quantitatives).

Dans cette analyse, 21 variables ont été retenues et réparties en trois groupes : le premier groupe appelé « Pratiques » correspondant à la fréquence d'utilisation des 7 approches, le second « Opinions » correspondant aux variables sur le degré d'acceptabilité de ces approches et le troisième groupe intitulé « Signalétique » rassemblant les variables socio-démographiques et professionnelles des praticiens (sexe, nombre d'années d'expérience, type d'exercice, région, type d'exercice, spécialité, fréquence de soin sur les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs et fréquence de refus de soin).

Pour notre problématique, les deux premiers groupes ont été considérés comme des groupes actifs et le troisième comme groupe illustratif.

Par conséquent cette analyse a fait intervenir 14 variables binaires (7 pour chacun des deux groupes actifs). L'intérêt de l'AFM est de prendre en compte simultanément les deux points de vue (fréquence et acceptabilité), et d'équilibrer ces deux points de vue pour qu'ils aient la même influence dans la construction des axes principaux, et de comparer spécifiquement ces points de vue. Cette méthode va nous permettre d'analyser globalement le tableau de données, comparer l'information apportée par les différentes sources d'information et étudier les liens entre les groupes de variables. Cette analyse a été mise en œuvre à l'aide de la fonction `R_MFA` du package `FactoMineR` et nous avons fait appel au package `Facto-extra` pour la visualisation des données.

De nouveaux objectifs sont apparus : comparer les groupes de variables (deux groupes de variables sont proches si deux praticiens proches l'un de l'autre du point de vue du premier groupe de variables le sont aussi du point de vue du deuxième) et mettre en évidence une typologie des groupes ou comparer de façon simultanée les typologies des praticiens vus par chaque groupe de variables pris un par un.

## II.3. RESULTATS

### II.3.1. Caractéristiques de l'échantillon étudié

Nous avons recueilli au total 203 réponses, dont 81(soit 40%) en France et 122 (soit 60%) à l'étranger. Cependant, nous avons exclu un des répondants qui déclarait être à la retraite. Notre échantillon a donc été réduit à n=202 personnes, soit 81 français et 121 internationaux. Les caractéristiques socio-professionnelles ont été détaillées dans le Tableau 4.

Nous avons regroupé les différents praticiens en régions. Pour cela, nous avons utilisé la classification OMS. Les Etats Membres de l'OMS ont été regroupés en six régions. Il existe un bureau régional pour chaque région. Les régions de l'OMS et l'emplacement des bureaux régionaux ont été indiqués sur la carte. (Figure 2)

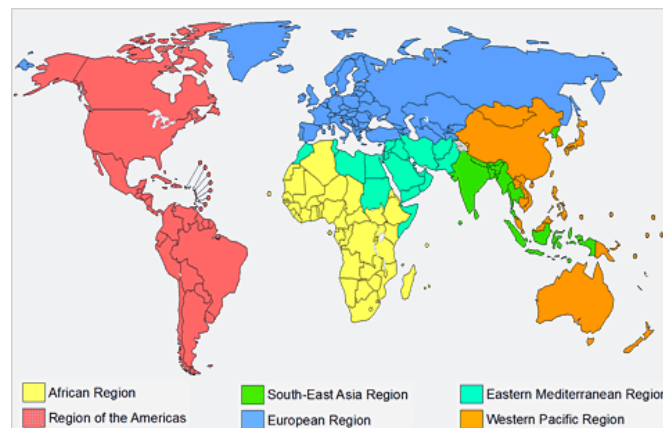


Figure 2 Les différentes Régions du monde selon l'OMS

[http://www.who.int/about/regions/en/WHO\\_Regions.gif](http://www.who.int/about/regions/en/WHO_Regions.gif)

	[min-max]	Moyenne (écart type)	Médiane [Q1 ; Q3]
Age	[24-86]	43,7(11,6)	42[35 ;52]
Nombre de refus	[0-9]	4,4(2)	4,0[3 ; 6]

		n	%	Pays (n)
Région	Europe	139	68,8	France (81), Suède (18), Espagne (6), Norvège (5), Belgique (4), Roumanie (4), Grande-Bretagne (4), Italie (3), Pays-Bas (3), Irlande (2), Portugal (2), Suisse (2), Danemark (1), Allemagne (1), Lituanie (1), Russie (1), Slovénie (1).
	Amériques	37	18,2	Etats-Unis (13), Chili (10), Canada (6), Uruguay (3), Argentine (2), Costa-Rica (1), Mexique (1) et Venezuela (1).
	Pacifique oriental	9	4,5	Nouvelle-Zélande (8), Hong-Kong (1)
	Méditerranée orientale	8	4	Arabie Saoudite (2), Liban (1), Iran (1), Turquie (1)
	Africaine	5	2,5	Sénégal (3), Maroc (2), Ile Maurice (1), Afrique du Sud (1).
	Asie du sud est	4	2	Malaysie (2), Philippines (1), Inde (1).
Sexe	Homme	62	30,7	
	Femme	140	69,3	
Années de pratique	moins de 5 ans	25	12,4	
	entre 5 et 15 ans	72	35,6	
	supérieur à 15 ans	105	52	
Type d'exercice	Salarié	80	39,6	
	Libéral	88	43,56	
	Les deux	30	14,85	
	Autre	4	1,98	
Spécialité	Odontologie pédiatrique	124	61,3	
	Soins Spécifiques	15	7,4	
	Omnipratique	52	25,8	
	Autre	11	5,5	
Fréquence de soins sur les enfants avec troubles	Jamais ; Parfois	80	39,6	
	Souvent ; Toujours	122	60,4	

Tableau 4 : Caractéristiques sociales et professionnelles des 202 praticiens

Jamais : Aucun des praticiens n'a choisi cette réponse

- Concernant le sexe, l'échantillon a été constitué de 140 praticiens de sexe féminin (soit 69,3%) et 62 individus de sexe masculin (soit 30,7%). L'âge moyen des participants était de 43,7 ans (écart-type égal à 11,6) ; les répondants étaient âgés de 24 à 86 ans).



- Concernant l'expérience professionnelle, 12,4% étaient de jeunes praticiens (diplôme obtenu il y a moins de cinq ans), 35,6% avaient une expérience de durée moyenne (entre 5 et 15 ans), et 52% étaient des praticiens expérimentés (exercice supérieur à 15 ans).
- Les praticiens interrogés ont déclaré soigner des enfants avec troubles psychiques et/ou cognitifs, 13,4% uniquement, 47% souvent, et 39,6% quelque fois.
- Concernant la pratique de l'odontologie, 61.39% des praticiens étaient des « spécialistes »<sup>7</sup> en Odontologie Pédiatrique, 7.43% « spécialistes » en Soins Spécifiques, 3% ont les deux compétences simultanées, 25.7% étaient des omnipraticiens et 5.45% étaient des orthodontistes ou autre (chirurgie orale ou prothèse).
- Concernant le type d'exercice professionnel, 41,9% travaillaient en libéral (que la rémunération soit directement réalisée par les patients ou les assurances publiques et privées), 40,39% étaient salariés (d'une clinique publique ou privée, de l'hôpital public ou bien de l'université), 15,7% avaient un exercice mixte.
- Concernant l'appartenance à un ou plusieurs réseaux associatifs, en moyenne, les praticiens faisaient partie de 1,2 réseaux (écart-type de 1,23 et médiane 1).
- Concernant le refus de soin, le nombre de refus moyen était de 4.35 (écart-type de 2) (Figure 3).

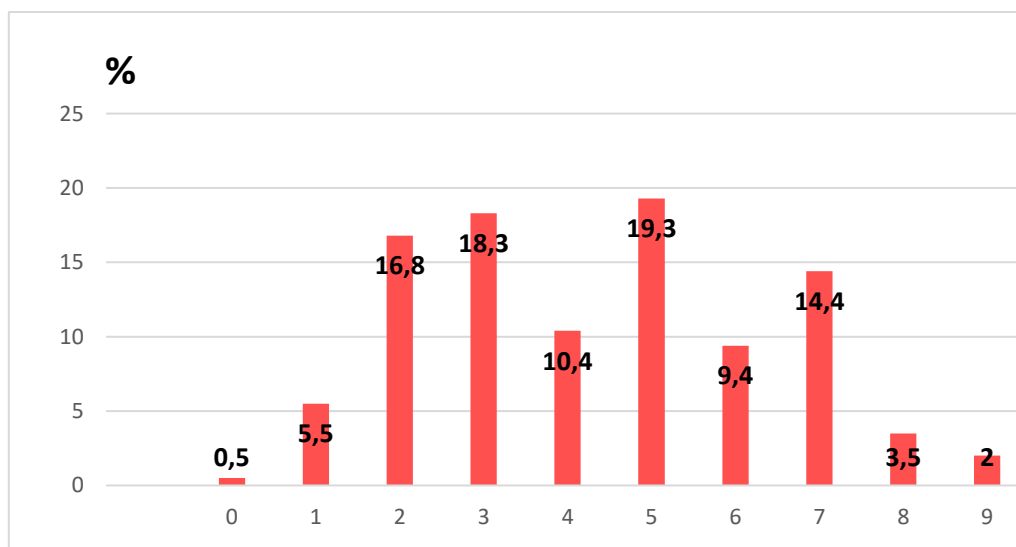


Figure 3 Distribution du nombre de refus de soins estimé sur dix patients par les 202 praticiens

<sup>7</sup> Les spécialités ne sont pas reconnues dans tous les pays y compris en France. On devrait parler de « discipline ».

### II.3.2. Information à l'enfant

Plusieurs supports étaient proposés (Figure 4) et les personnes interrogées avaient la possibilité d'en cocher plusieurs en même temps. Les praticiens avaient également la possibilité d'ajouter un autre support, en le précisant dans un champ libre.

Pour informer un patient présentant un trouble cognitif modéré qui se présentait pour la première fois au cabinet dentaire, deux tiers et trois quarts des praticiens ont déclaré utiliser respectivement le langage verbal et non verbal (Langage des signes, Makaton, gestes). Un tiers des praticiens ont utilisé trois supports différents.

La recherche d'une éventuelle association (Chi-deux) entre les différents supports d'information, a mis en évidence qu'il y a une association significative entre jeu et objet transitionnel ( $p=0,001$ ), supports visuels (pictogrammes, photos et images) et langage verbal ( $p=0,006$ ) et objet transitionnel et langage verbal ( $p=0,004$ ).

Parmi les praticiens n'utilisant pas le langage verbal, 16,7% utilisaient l'objet transitionnel.

**Parmi les praticiens n'utilisant pas le langage verbal, 64,6% utilisaient les pictogrammes.**

Parmi les praticiens n'utilisant pas l'objet transitionnel, 73% n'utilisaient pas le jeu.

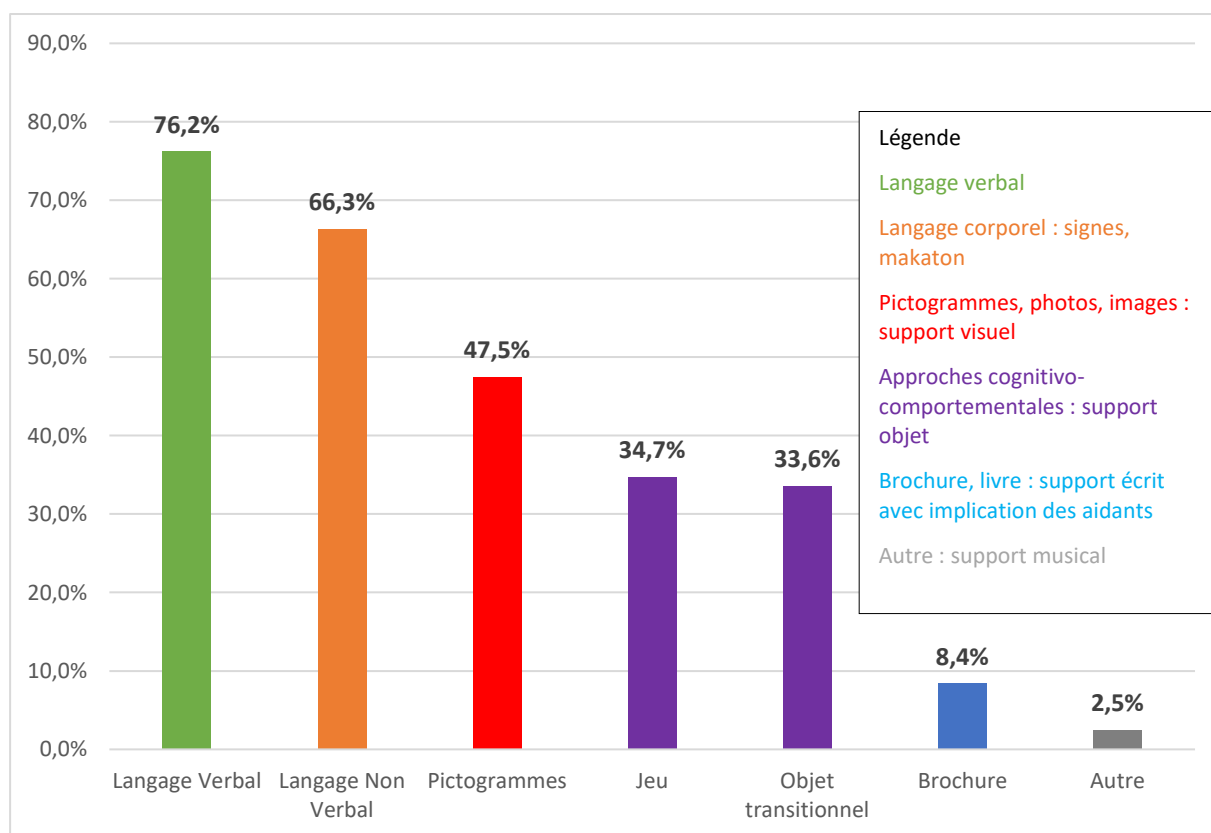


Figure 4 Les différents types de support d'information utilisés par les 202 praticiens.

Le nombre moyen de supports d'information utilisés a été de 2.7 (écart-type=1.1), la médiane de 3 [2-3] (Figure 5).

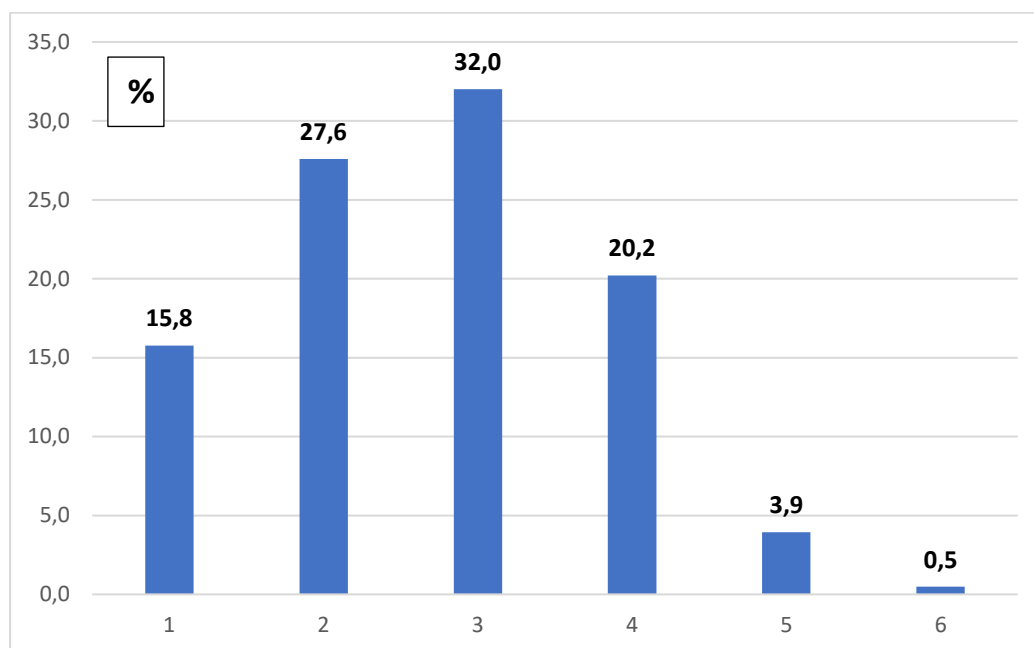


Figure 5 Distribution du nombre de supports d'information utilisés par les 202 praticiens pour informer les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs

### II.3.3. Critères et respect de l'assentiment

Les pleurs et cris et l'expression d'un désaccord verbal ou non verbal (par exemple LSF<sup>8</sup> ou Makaton<sup>9</sup>) étaient les trois attitudes reconnues comme un manque d'assentiment de la part de l'enfant (Figure 6).

Le détour du regard a été considéré comme manque d'assentiment pour 39% des praticiens interrogés.

<sup>8</sup> Les langues des signes désignent les langues gestuelles (produites par les mouvements des mains, du visage et du corps dans son ensemble) que les personnes sourdes ont développées pour communiquer. Elles assurent toutes les fonctions remplies par les langues orales. Les langues des signes ne sont pas universelles.

<sup>9</sup> [www.makaton.fr](http://www.makaton.fr). Le programme Makaton a été mis au point en 1973-74 par Margaret Walker, orthophoniste britannique, pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrant de troubles d'apprentissage et de la communication. C'est un programme d'Aide à la Communication et au Langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

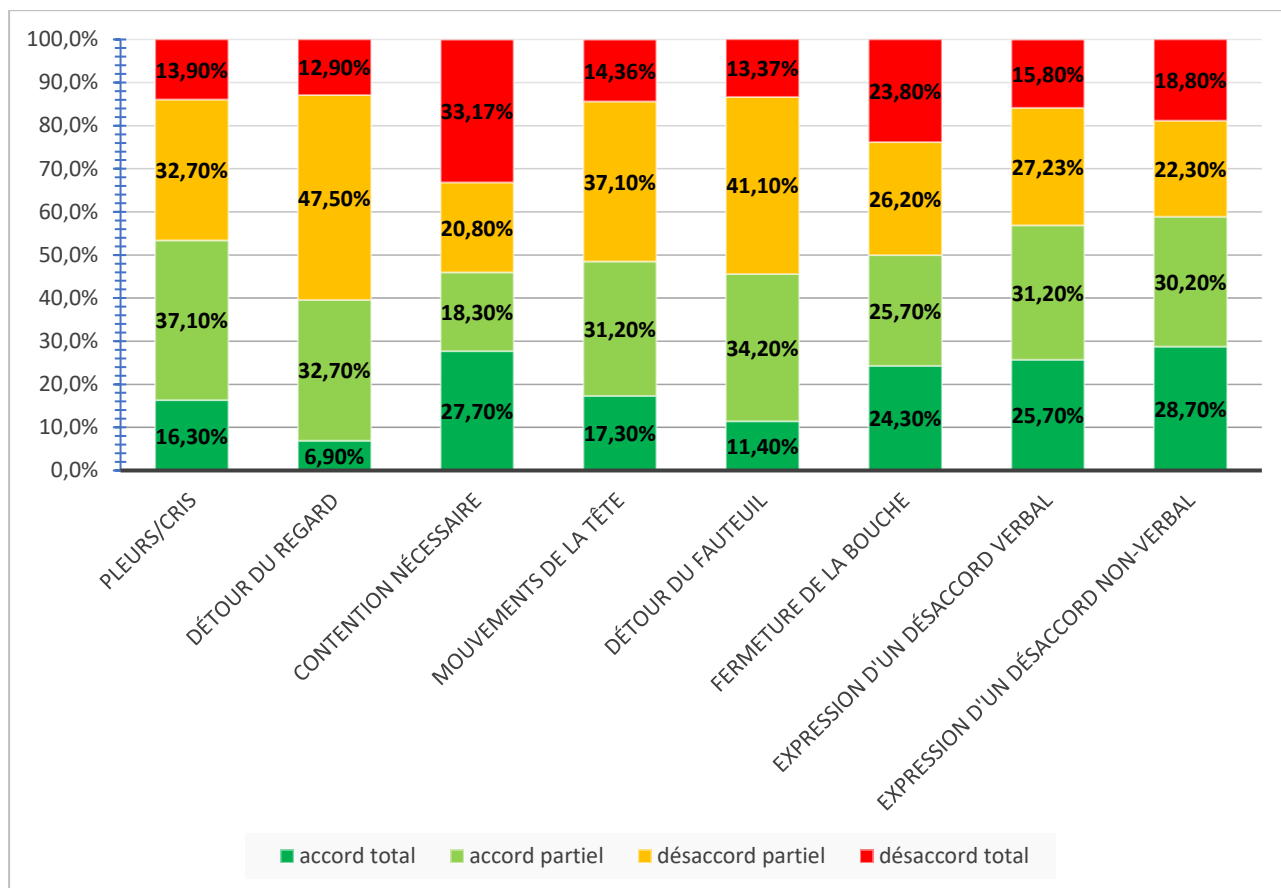


Figure 6 Accord ou désaccord exprimées pour chaque proposition par les 202 praticiens à la question : Qu'est-ce qui peut, selon vous montrer l'absence d'assentiment au soin de la part d'un enfant âgé de neuf ans avec trouble cognitif modéré ?

L'examen dentaire n'était jamais ou rarement réalisé si la contention était requise pour 72.7% des praticiens. Si le patient fermait la bouche les résultats étaient similaires (64.8%) (Figure 7). Le détour du regard ne freinait l'examen dentaire que pour 32.2% des praticiens.

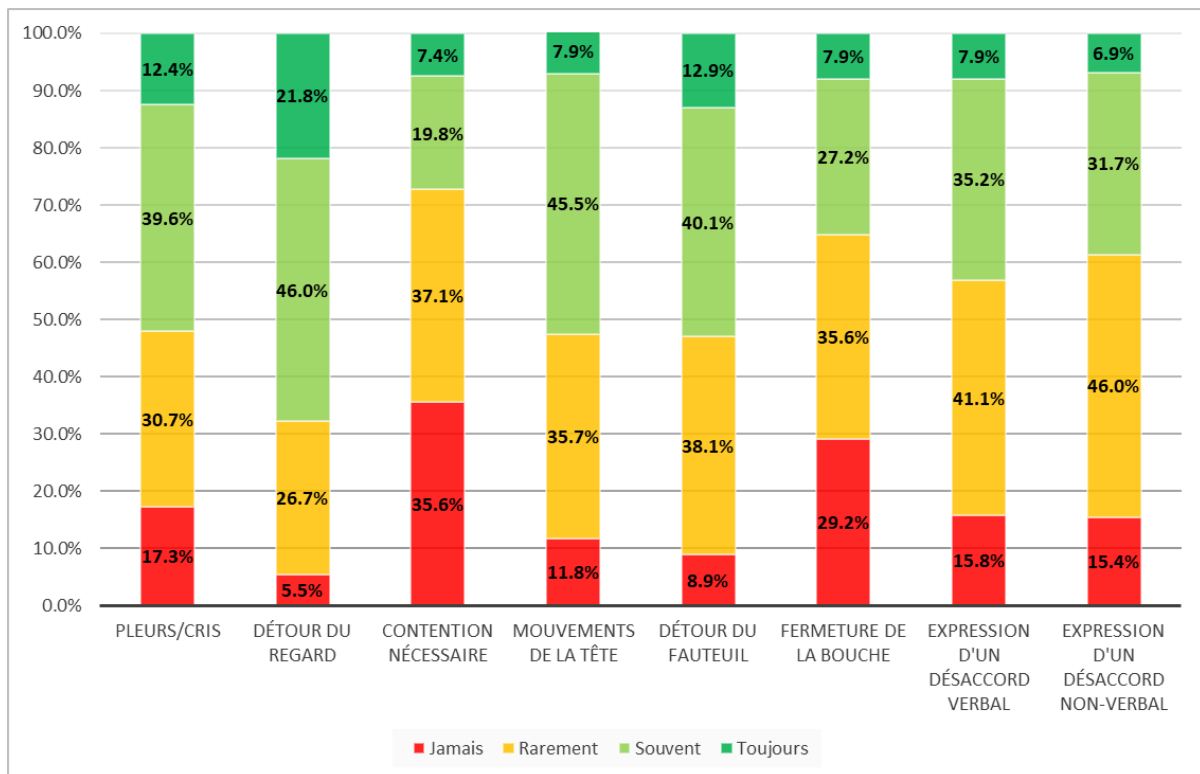


Figure 7 Fréquences exprimées pour chaque proposition par les 202 praticiens à la question : Réalisez-vous l'examen bucco-dentaire, hors urgence chez un enfant âgé de 9 ans avec trouble cognitif modéré dans les situations suivantes ?

La perception des cris et pleurs, la contention et le refus d'ouvrir la bouche semblaient être significativement associés avec le fait de réaliser l'examen ou pas (Tableau 5). La perception du manque d'assentiment n'a eu d'influence pour réaliser l'examen seulement pour ces trois situations.

-Lorsqu'une contention était reconnue comme manque d'assentiment, plus de 64% des praticiens ont renoncé à la réalisation de cet examen.

-Lorsque les pleurs et les cris étaient reconnus comme manque d'assentiment, 40% des praticiens ont renoncé à la réalisation de cet examen.

-Lorsque le refus d'ouvrir la bouche était perçu comme manque d'assentiment, 58% des praticiens ont renoncé à la réalisation de cet examen.

<b>Attitude du patient</b>	<b>Manque d'adhésion Reconnu par le Chirurgien-dentiste</b>	<b>p</b>
<b>Crie ou pleure</b>	64 (59.3%)	0.02*
<b>Ne regarde pas le dentiste</b>	51(63.8 %)	0.31
<b>Contention nécessaire pour réaliser l'examen</b>	33 (35.5%)	0.01*
<b>Réalise des mouvements de tête</b>	58(59.2%)	0.11
<b>Détour du fauteuil</b>	53(57.6%)	0.22
<b>Refus d'ouvrir la bouche</b>	42(41.6%)	0.05*
<b>Refus verbal</b>	53(46.1%)	0.31
<b>Refus non verbal</b>	51 (42.9%)	0.13

Tableau 5 : Part des praticiens réalisant l'examen « souvent ou toujours » parmi ceux reconnaissent l'attitude citée comme manque d'assentiment. \*test du chi<sup>2</sup> inférieur ou égal à 0.05.

### II.3.4. Les différents types d'approches utilisées face au patient anxieux

Il existe différentes approches utilisées chez les enfants anxieux en fonction du trouble exprimé (

Figure 8)

Pour les enfants avec troubles cognitifs

[+] Les approches **les plus utilisées** ont été le **Tell-Show-Do (TSD)**, le **renforcement positif**, la **distraktion**, la **désensibilisation** et **l'implication des parents**.

[-] Les approches **les moins utilisées** ont été **l'Anesthésie Générale**, **l'hypnose**, **l'exclusion des parents**, le *papoose board*, le *Hand Over Mouth (HOM)* et la **sédation profonde**.

Pour les enfants avec trouble du Spectre Autistique (TSA)

[+] Les approches **les plus utilisées** pour l'enfant avec ont été le **TSD**, le **renforcement positif**, **l'implication des parents**, la **désensibilisation** et le **langage non-verbal**.

[-] Les approches **les moins utilisées** ont été **l'hypnose**, **l'exclusion des parents**, la **sédation profonde**, le *papoose board* et le *HOM*.

Pour chaque approche, une différence significative de l'utilisation de cette approche ( $p < 0.001$ ) en fonction du trouble de l'enfant (trouble cognitif ou bien trouble du spectre autistique) a été mise en évidence.

Les différences des types d'approche les plus importantes concernaient :

- L'utilisation de l'AG et de la sédation profonde : plus utilisées pour l'enfant avec autisme que pour l'enfant avec trouble cognitif isolé.
- L'utilisation de la distraktion, de l'humour et de la relaxation : moins utilisées pour l'enfant avec autisme que pour l'enfant avec trouble cognitif isolé.
- L'utilisation d'approches pharmacologiques à visée de « sédation consciente » : (MEOPA, prémédication, Midazolam) moins utilisées pour l'enfant avec autisme que pour l'enfant avec trouble cognitif isolé.
- L'utilisation de la contrainte physique : moins utilisée pour l'enfant avec autisme que pour l'enfant avec trouble cognitif isolé.

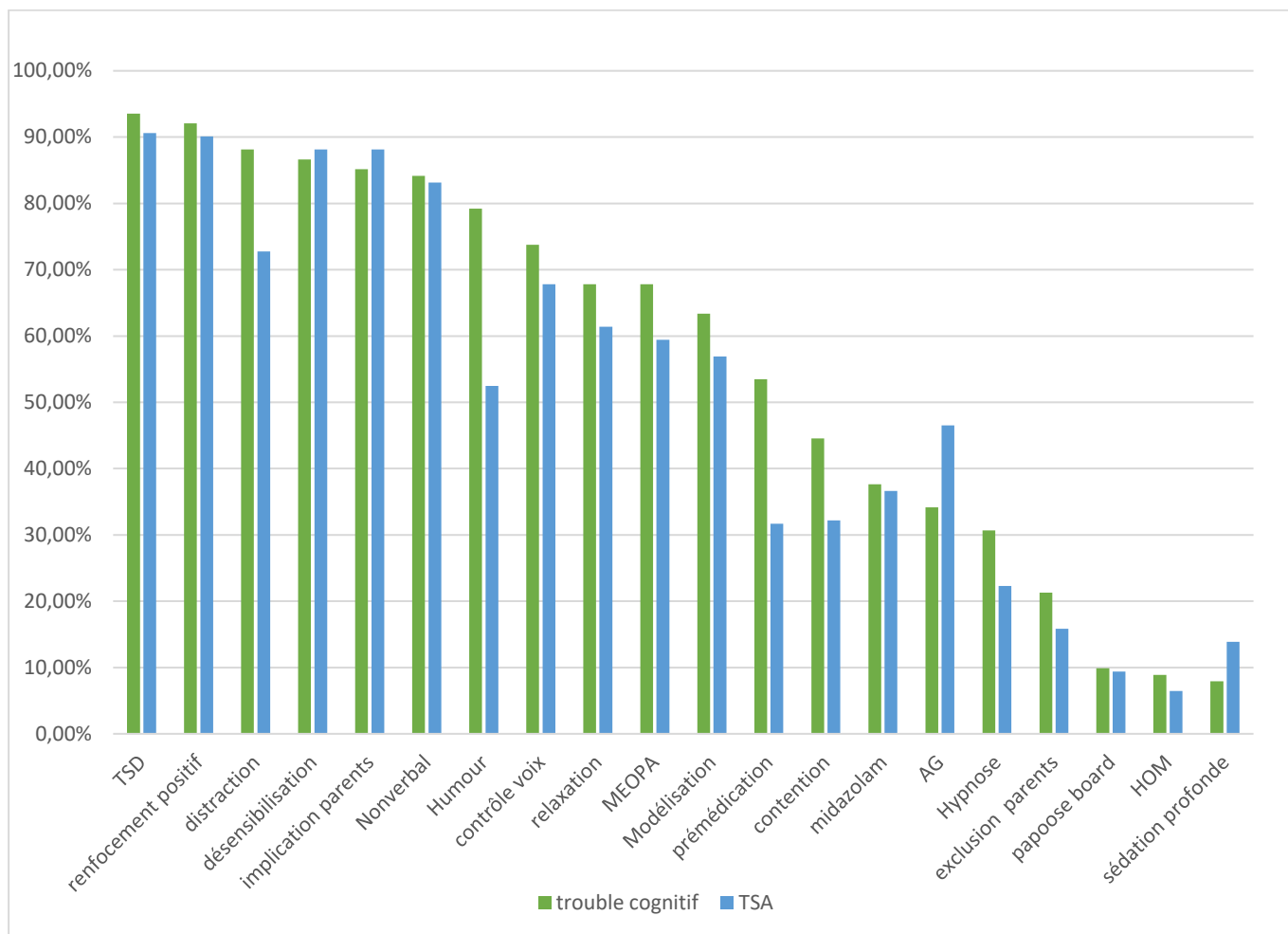


Figure 8 Utilisation des différents types d'approches chez un enfant anxieux et non coopératif en fonction de son trouble par les 202 praticiens



### II.3.5. Prise en charge du refus de soins : approches pharmacologiques et utilisation de la contrainte

En cas de refus de soins et en cas d'échec des approches cognitivo-comportementales, les chirurgiens-dentistes ont davantage eu recours aux différentes approches pharmacologiques plutôt qu'à la contrainte physique (Figure 9).

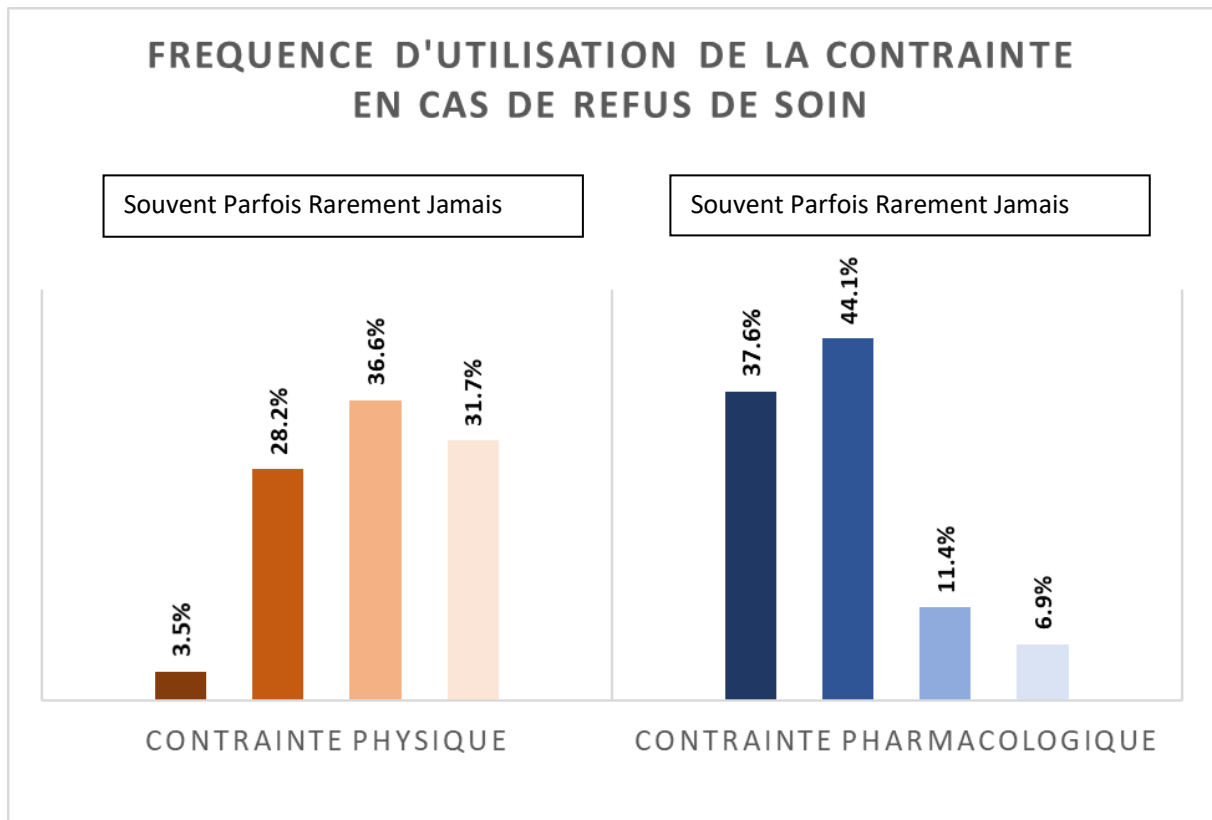


Figure 9 Répartition des 202 praticiens réalisant la contrainte physique et les approches pharmacologiques selon la fréquence chez un enfant avec trouble cognitif ou psychique non coopératif.

En termes d'utilisation, la sédation consciente a été la plus importante (61%) (Figure 10) puis 47% pour l'anesthésie générale en enfin le *papoose board* et le cale bouche. Parmi les approches les moins utilisées figuraient la contrainte physique et le *HOM*.

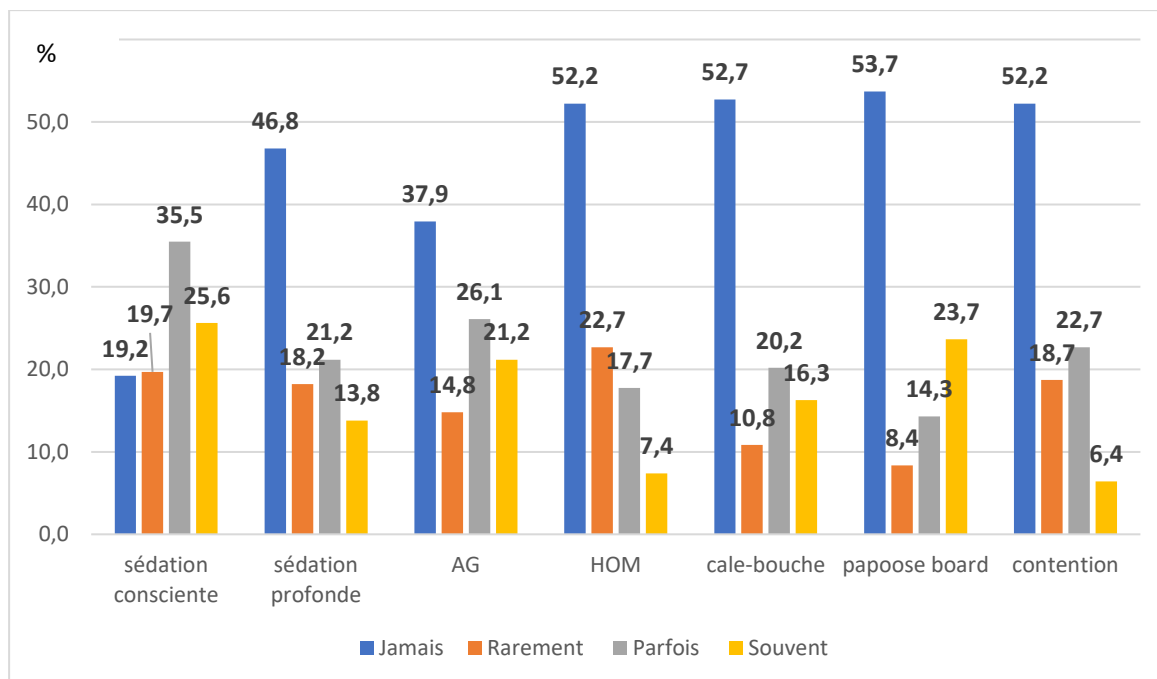


Figure 10 Fréquence d'utilisation de 7 approches chez un enfant non-coopératif pour les 202 praticiens.

En termes d'acceptabilité, la sédation consciente a eu le degré d'acceptabilité le plus important (Figure 11), puis 60% pour l'anesthésie générale, suivi par la contrainte physique et le *papoose board*.

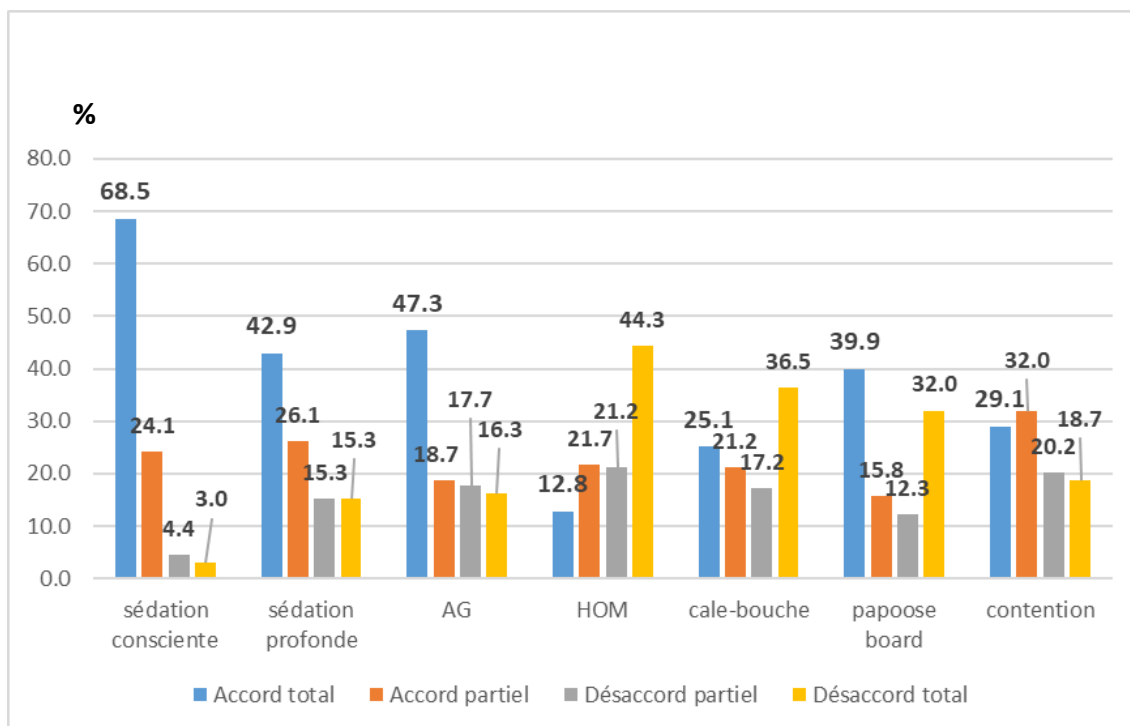


Figure 11 Degré d'acceptabilité du type d'approche en cas de refus de soin pour les 202 praticiens.

	Degré d'acceptabilité		P
	Acceptable N(%)	Inacceptable N(%)	
<hr/>			
Sédation consciente :			
• Rarement ou jamais	68 (86)	11 (14)	0.005
• Souvent ou parfois	119 (97)	4 (3)	
<hr/>			
Sédation profonde:			
• Rarement ou jamais	72(55)	59 (45)	<0.001
• Souvent ou parfois	67(94)	4 (6)	
<hr/>			
Anesthésie Générale			
• Rarement ou jamais	45(42)	62(58)	<0.001
• Souvent ou parfois	88(93)	7(7)	
<hr/>			
<i>HOM</i>			
• Rarement ou jamais	29(19)	122(81)	<0.001
• Souvent ou parfois	41 (80)	10(20)	
<hr/>			
Cale-bouche			
• Rarement ou jamais	31(24)	97(76)	<0.001
• Souvent ou parfois	63(85)	11(15)	
<hr/>			
<i>Papoose board</i>			
• Rarement ou jamais	40(32)	85(68)	<0.001
• Souvent ou parfois	73(95)	4(5)	
<hr/>			
Contrainte physique			
• Rarement ou jamais	75(52)	69(48)	<0.001
• Souvent ou parfois	48(83)	10(17)	

Tableau 6 Tris croisés du degré d'acceptabilité des approches et leur utilisation par les 202 praticiens.

Une association significative entre les opinions sur les types d'approches (le fait de les considérer acceptables ou non) et le fait de les utiliser a été mise en évidence (Tableau 6).

Les scores théoriques de discordance et de paradoxes pouvaient aller de 0 à 7. On a observé pour les scores de paradoxe un maximum de 5 (Tableau 7).

	n	[min;max] théorique	[min;max] observé	Moyenne (Ecart-type)	Médiane [Q1;Q3]
Score de discordance	170	1-7	1-7	2,4 (1,5)	1-3
Score de discordance pour la contrainte physique	123	1-7	1-4	1,7 (0,9)	1-2
Score de discordance pour les approches pharmacologiques	129	1-7	1-3	1,6 (0,7)	1-2
Score de paradoxe	31	1-7	1-5	1,6 (1,1)	1-2
Score de paradoxe pour la contrainte physique	25	1-7	1-4	1,4 (0,8)	1-1
Score de paradoxe pour les approches pharmacologiques	12	1-7	1-3	1,3 (0,6)	1-1

Tableau 7 Distribution des scores de discordance et de paradoxe

### II.3.6. Utilisation de la contrainte physique et réflexions pré et post décisionnelles

76,4% des praticiens ont déclaré utiliser la contrainte physique chez un patient non-coopératif en cas d'urgence infectieuse ou douloureuse et 43,8% ont déclaré l'utiliser dans le cas d'un examen initial. Son utilisation pour les suivis de soins et les visites de routine se situait autour des 15% (Figure 12).

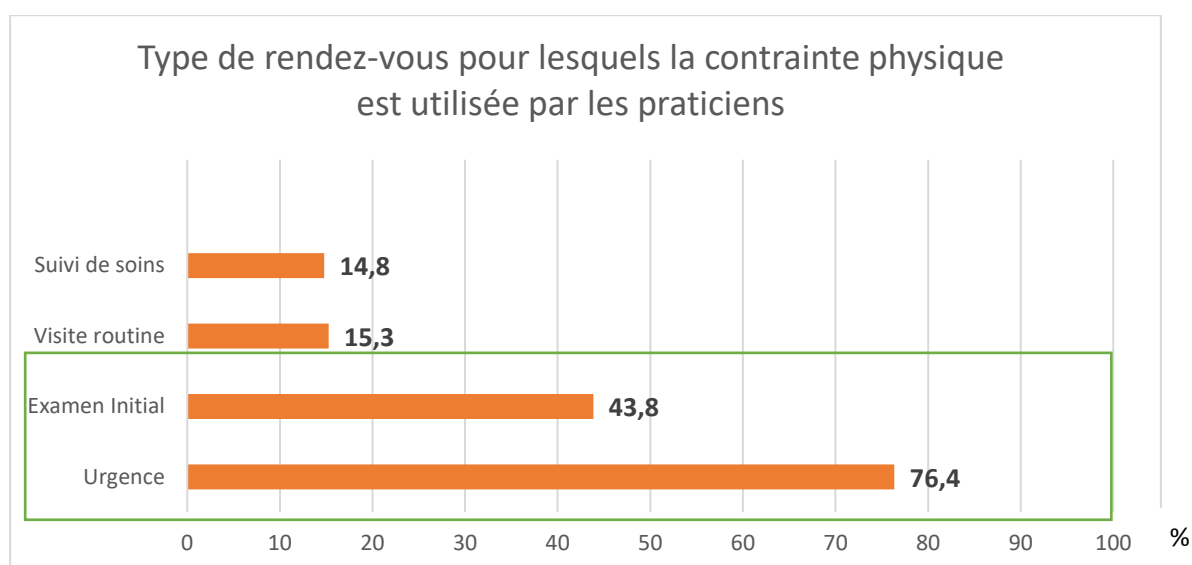


Figure 12 Répartition des circonstances lors desquelles les praticiens ont déclaré pratiquer la contrainte physique sur un enfant non-coopératif.

Une très grande majorité de praticiens a déclaré mener une réflexion pré et post décisionnelle avec les parents avant l'utilisation de la contrainte physique (Figure 13). Plus de 50% des praticiens menaient cette réflexion de manière personnelle et près de 40% organisaient une discussion avec des confrères. L'organisation d'une réunion formelle avant et après utilisation de la contrainte physique a concerné 10% des praticiens.

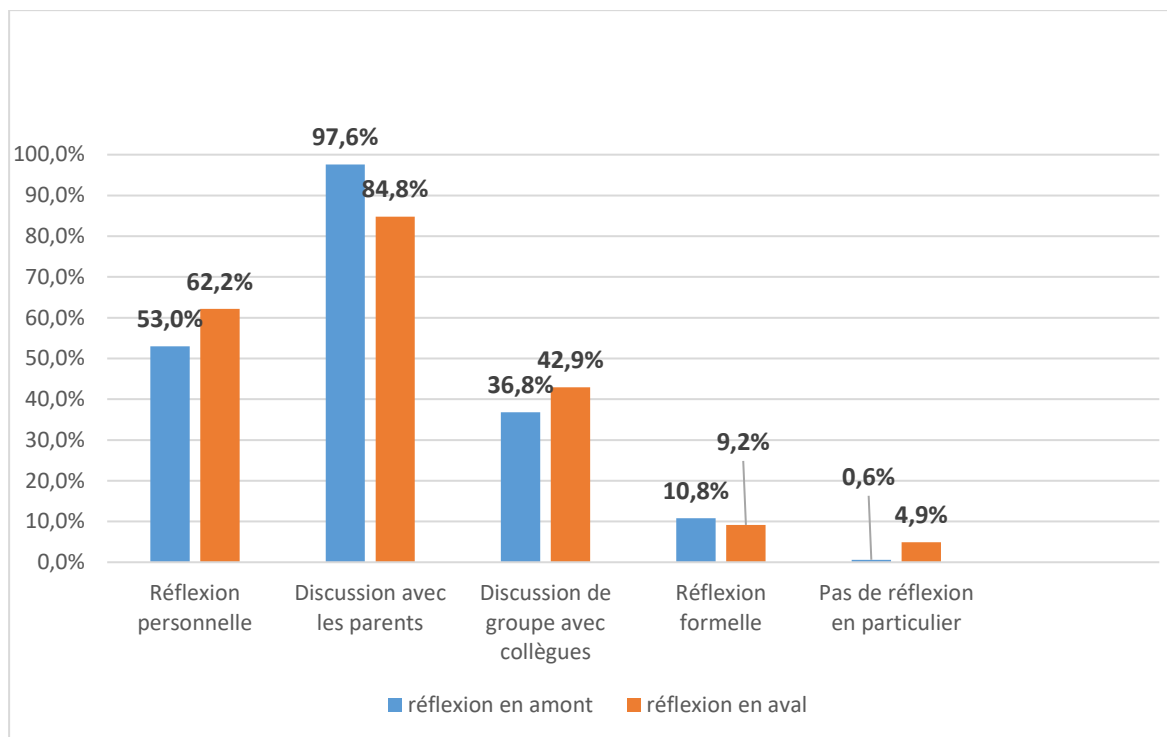


Figure 13 Répartition des praticiens déclarant réaliser une réflexion pré et post décisionnelle lors du recours à la contrainte physique

Les praticiens ont été près de 46% à déclarer une satisfaction (totale ou partielle) d'être parvenus au soin alors que 54% déclaraient une insatisfaction (totale ou partielle) lorsqu'ils avaient recours à la contrainte physique (Figure 14). On peut remarquer qu'ils étaient 73,8% à être partagés (être partiellement satisfait ou partiellement insatisfait).

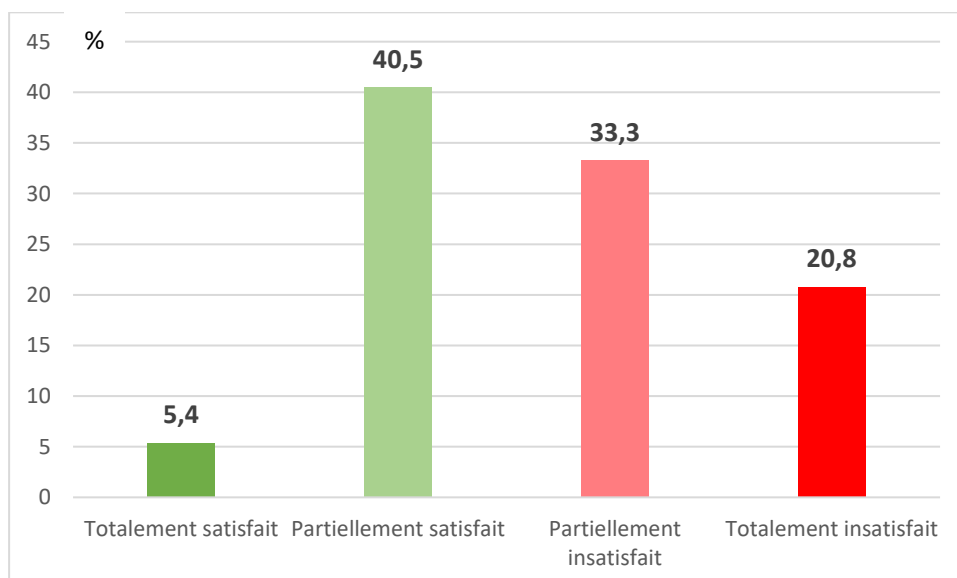


Figure 14 Degré de satisfaction exprimé par les praticiens après avoir réalisé un soin sous contrainte.

Les praticiens avaient la possibilité de justifier leur choix dans un champ libre sur le questionnaire.

Pour la plupart d'entre eux, un soin réalisé sous contrainte physique n'était pas vraiment satisfaisant. Ils déclaraient utiliser cette approche lorsqu'ils s'y sentaient « obligés », par exemple lorsque l'enfant présentait une douleur et/ou que le soin dentaire réalisé sous AG ou sédation profonde représentait un risque pour le patient. Ces conditions de soins étaient décrites comme traumatisantes pour le patient et épuisantes et déstabilisantes pour les chirurgiens-dentistes et leur équipe. Parfois la sédation consciente était utilisée en association avec la contrainte physique car elle permettait d'apporter une amnésie rétrograde de la séance.

Certains praticiens originaires de Norvège ou de Suède déclaraient ne jamais utiliser la contrainte physique au motif que son usage était interdit par la législation. Dans d'autres pays, elle devait faire l'objet d'un formulaire écrit signé par les parents en amont (Chili). Les praticiens originaires d'Amérique du Nord préféraient utiliser l'AG ; le cas échéant, ils associaient le *papoose board* avec du protoxyde d'azote s'il avait été décidé de soigner à l'état vigile, plutôt que d'utiliser la contention physique dite active.



### II.3.7. Traitements réalisés sous anesthésie générale

Près de 80% des praticiens déclaraient indiquer les soins sous AG en cas de refus de soin mais seulement 50% des praticiens déclaraient utiliser l'AG (Figure 15). Il y avait une association significative ( $p < 10^{-4}$ ) entre le fait d'indiquer et de pratiquer l'AG.

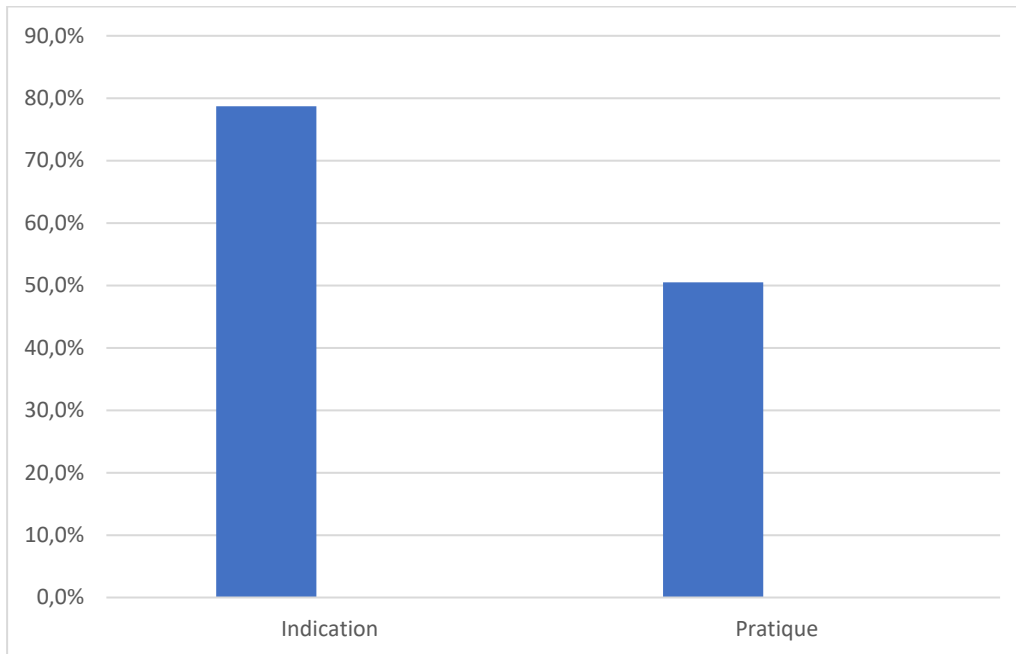


Figure 15 Distribution des praticiens déclarant utiliser parfois ou souvent l'anesthésie générale chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs.

Les critères décisionnels pour lesquels les praticiens déclaraient indiquer l'anesthésie générale sont représentés dans le Tableau 8:

- pour 89% des praticiens un nombre de lésions carieuses s'étendant au-delà de trois quadrants et un enfant non coopératif.
- pour 89% des praticiens un nombre de lésions carieuses s'étendant au-delà de trois quadrants sur un enfant malade.
- pour 82% des praticiens un nombre de lésions carieuses s'étendant au maximum sur trois quadrants sur un enfant malade.

	Accord total	Accord partiel	Désaccord partiel	Désaccord total
+3 quadrants et Enfant coopératif	8,4%	20,7%	26,6%	44,3%
+3 quadrants et Enfant non coopératif	58,1%	31,0%	8,9%	2,0%
+3 quadrants et Enfant malade	64,5%	24,6%	6,9%	3,9%
-2 quadrants et Enfant coopératif	1,5%	8,8%	20,2%	69,5%
-2 quadrants et Enfant non coopératif	22,7%	33,1%	37,4%	6,9%
-2 quadrants et Enfant malade	45,8%	36,0%	12,8%	5,4%

Tableau 8: Accords et désaccords des 202 praticiens répondant à la question : Dans laquelle des situations suivantes indiqueriez-vous un traitement odontologique sous AG pour un patient de 9 ans présentant un retard intellectuel modéré, en l'absence d'urgence ?

Lorsqu'on interrogeait les praticiens sur les conditions de soins sous AG pour leurs patients dans leurs pays, plusieurs éléments pouvaient être évoqués :

- **Disponibilité** : La majorité des pays déploraient un manque de disponibilité des structures pouvant réaliser les soins sous AG. Les structures n'étaient pas suffisamment nombreuses et réparties dans les différentes régions par rapport aux nombreuses demandes, y compris en France. Dans certains pays comme aux Philippines et en Inde, il n'y avait pas d'accès du tout à l'AG. Seulement quatre pays considéraient disposer d'une offre satisfaisante : les Etats-Unis, Le Canada, les Pays-Bas et la Suède.

«When we talk about Special Need children patients, it's very difficult to obtain a first visit and a treatment here in Italian Public Health System. The structures are very few (one or two each 150Km) «[...]»; Homme, Italie.

“There is a shortage of GA facilities with very few able to provide a comprehensive dental service” Femme, Afrique du Sud.

“l'AG dans le cadre de la prise en charge des soins dentaires chez les enfants est presque pas effectuée chez nous : problème de plateau technique et de structure adaptée » Homme, Sénégal.

« We have ready access » Homme, Etats-Unis.

- **Le délai d'attente** : Il pouvait être de quelques semaines dans certains pays comme dans certains états des Etats-Unis à supérieur à 18 mois (Maroc). Il était évoqué que les hôpitaux du service public présentaient des listes d'attente plus longues que celles du secteur privé. En France, selon les régions, le délai d'attente était d'environ 6 mois à un an dans le secteur public et entre deux et six mois dans le secteur privé.

« There is public sector where the waiting lists can be +9 months” Femme, Canada.

« Délai d'attente long (6 mois environ souvent), peu de praticiens pratiquant les soins sous AG, surcoût pour les parents » Femme, France (Seine et Marne)

« un an de délai... » Femme, France ( Puy-de-Dôme)

« Available, but long waiting list”, Femme, Slovénie.

- **Le Coût** : Dans la plupart des pays, les soins réalisés sous AG étaient à la charge de la communauté ou de la sécurité sociale lorsque les soins sont faits à l'hôpital public. Au Canada et aux Etats-Unis, c'était l'assurance privée des parents qui s'occupait de la prise en charge des blocs. En Argentine et au Chili, il existait également un système d'assurance privée mais la plupart ne prenaient pas en charge les soins sous AG qui restaient à la charge du patient. En résumé, les praticiens évoquaient un coût élevé de cette approche, que ce soit à la charge de la société ou bien des patients (directement ou via des assurances privées). Dans certains pays, lorsque tout était à la charge des parents et que le prix était élevé, l'accès à l'AG était tout simplement impossible pour les patients.

« Insurances are reluctant to cover all the expenses” , Homme, Argentine.

“Very expensive (approximately 3000 GBP per session)”, Femme, Grande-Bretagne

“In private clinics its expensive and many people can't pay for it”, Femme, Portugal.

“No extra charge for the patient”, Homme, Suède.

- **La qualité des soins** : Quelques praticiens regrettaient que la plupart des soins sous AG soient en réalité des extractions. Les soins conservateurs étaient très peu réalisés.

« Most of time, the therapy is only extractive”, Homme, Italie.

- **Les barrières** : Il pouvait exister des barrières culturelles à l'utilisation de l'AG. En Arabie Saoudite et en Iran, l'utilisation de médicaments sédatifs était quasi-interdite, ce qui

restreignait complètement l'AG pour les chirurgiens-dentistes. Au Portugal, en Turquie et en Argentine, c'étaient les parents des patients qui refusaient souvent que leur enfant « subisse » une AG.

« The access to General Anesthesia is influenced heavily by the fact that sedative drugs are heavily restricted in Saudi Arabia, often limiting the use of sedation” Homme, Arabie Saoudite.

« It's so hard to take parental agreement” Homme, Turquie.

## II.3.8. Profil des praticiens et choix thérapeutiques

### II.3.8.1. Régression logistique

Les caractéristiques individuelles considérées pour les analyses statistiques étaient le sexe, le nombre d'années d'exercice, le type d'exercice, la spécialité, la fréquence de prise en charge de patients avec troubles psychiques ou cognitifs et le nombre moyen de refus de soin. Nous n'avons mis en évidence ni des caractéristiques socio-démographiques ni professionnelles pouvant expliquer le fait d'être discordant.

Tableau 9). Par ailleurs, nous n'avons pas mis en évidence de caractéristiques socio-démographiques pouvant expliquer le fait d'être paradoxal

Mais, toutes choses égales par ailleurs, un praticien ayant déclaré une fréquence de refus élevée par rapport à celui ayant déclaré une fréquence de refus moyen présentait **8.104** fois plus de chances d'adopter un comportement paradoxal (OR = 8.104,  $p < 0.001$ ).

	OR Non ajusté	p Global	OR ajusté	95% CI	p
<b>Genre</b>					
Homme	1	0.144	1		
Femme	0.56		0.45	0.2-1.07	0.0703
<b>Années d'exercice</b>					
Moins de 5 ans	1	0.856	1		
Entre 5 et 15 ans	1.47		1.23	0.3-5.17	0.7751
Plus de 15 ans	1.32		0.89		0.8766
<b>Type d'exercice</b>					
Libéral	1	0.447	-		
Salarié	0.794				
Mixté	0.435				
<b>Spécialité</b>					
Soin spécifique ou odontologie pédiatrique	1	0.328	-		
Omnipratique	1.49				
<b>Pratique chez enfants avec troubles psychiques ou cognitifs</b>					
Jamais, parfois	1	0.279	-		
Souvent, toujours	0,65				
<b>Fréquence de refus</b>					
Elevée	1	<b>&lt;0.001*</b>	2.25	0.77-6.53	0.1365
Modérée	2.134		1		
Faible	7.133		8.104	3.06-21.48	<b>&lt;0.001*</b>

Tableau 9 Facteurs associés avec le fait d'être paradoxal. Régression logistique simple et multiple (n=202).

Les valeurs en gras indiquent les associations significatives à 0,05, avec un intervalle de confiance à 95%. OR=Odds Ratio

### II.3.8.2. Analyse Factorielle Multiple

Une Analyse Factorielle multiple (AFM) a été conduite pour étudier des profils de praticiens selon leurs pratiques et les opinions qu'ils ont de ces pratiques.

Nous désirions dans un premier temps confronter les fréquences avec lesquelles les chirurgiens-dentistes utilisaient les différentes approches liées au refus de soins avec les opinions qu'ils en avaient et en particulier voir s'il y avait concordance entre les pratiques effectives de ces approches et l'image qu'ils en avaient (degré d'acceptabilité). Dans un deuxième temps notre objectif était de confronter opinions et approches avec les caractéristiques socio-professionnelles des praticiens (sexe, région, années d'exercice, type d'exercice, spécialité, fréquence du soin sur enfant avec troubles psychiques ou cognitifs).

L'AFM est une synthèse de l'Analyse en Composantes Principales (ACP) et de l'Analyse en Correspondances Multiples (ACM). Pour notre questionnement, elle consistait à réaliser successivement pour chacun des groupes une ACM (puisque toutes les variables sont qualitatives) et ensuite réaliser une ACP pondérée sur les coordonnées factorielles de l'ensemble des deux groupes. L'AFM peut être vue comme une ACP particulière sur une matrice pondérée qui permet d'équilibrer l'information apportée par les différents groupes de variables.

Dans un premier temps, nous nous sommes intéressés uniquement à chaque groupe de variables pris séparément. Deux ACM ont ainsi été réalisées (deux analyses séparées) avant de procéder à l'analyse globale (AFM).

#### II.3.8.2.1. Analyses séparées

Cette analyse a permis de savoir si les deux groupes de variables structurent les individus de la même façon.

Nous avons deux groupes que nous avons considéré à tour de rôle comme actif ou illustratif.

-un sur les approches utilisées nommé « **Pratiques** » (APP) composé de 7 variables qualitatives à 4 modalités de réponse : Jamais (Never), Rarement (Rarely), Parfois (Sometimes) et Souvent (Often).

-un sur le degré d'acceptabilité de ces approches nommé « **Opinions** » (ACC) composé de 7 variables qualitatives à 4 modalités de réponse : Accord total, Accord partiel, Désaccord partiel, Désaccord total.

Pour faciliter l'analyse, des regroupements ont été réalisés afin de n'avoir que deux modalités de réponses. Pour le groupe « Pratiques », Jamais et Rarement (N or R) s'opposent à Parfois ou Souvent (O or S). Pour le groupe « Opinions », Accord total et Accord partiel sont les modalités

de réponse « Accord » et Désaccord partiel et Désaccord total sont les modalités de réponse « Désaccord ».

Légende des figures 16 et 17

Nom de variable	Signification	Modalités de réponses possibles
Papoose	<i>Papoose Board</i>	A (Accord) ; D(Désaccord)
PR	Physical restraint- Contrainte Physique	<i>N or R (Never or Rarely- Jamais ou rarement)</i> <i>O or S (Often or Sometimes- Souvent ou Parfois)</i>
GA	General Anesthesia - Anesthésie Générale	
Mouth Prop	Cale bouche	
SC	Sédation consciente	
DS	Deep Sedation- Sédation profonde	

Le suffixe ACC correspond aux Opinions et le suffixe APP correspond aux Pratiques.

\* ACM avec les variables du groupe Pratiques (APP) considérées comme variables actives et le groupe Opinions (ACC) considérées comme variables illustratives,

Dans cette analyse (Figure 16), les praticiens ont été vus uniquement du point de vue des pratiques.

Le graphique des modalités de variables actives et illustratives suggérait l'existence de relations entre le groupe des pratiques et le groupe des opinions.



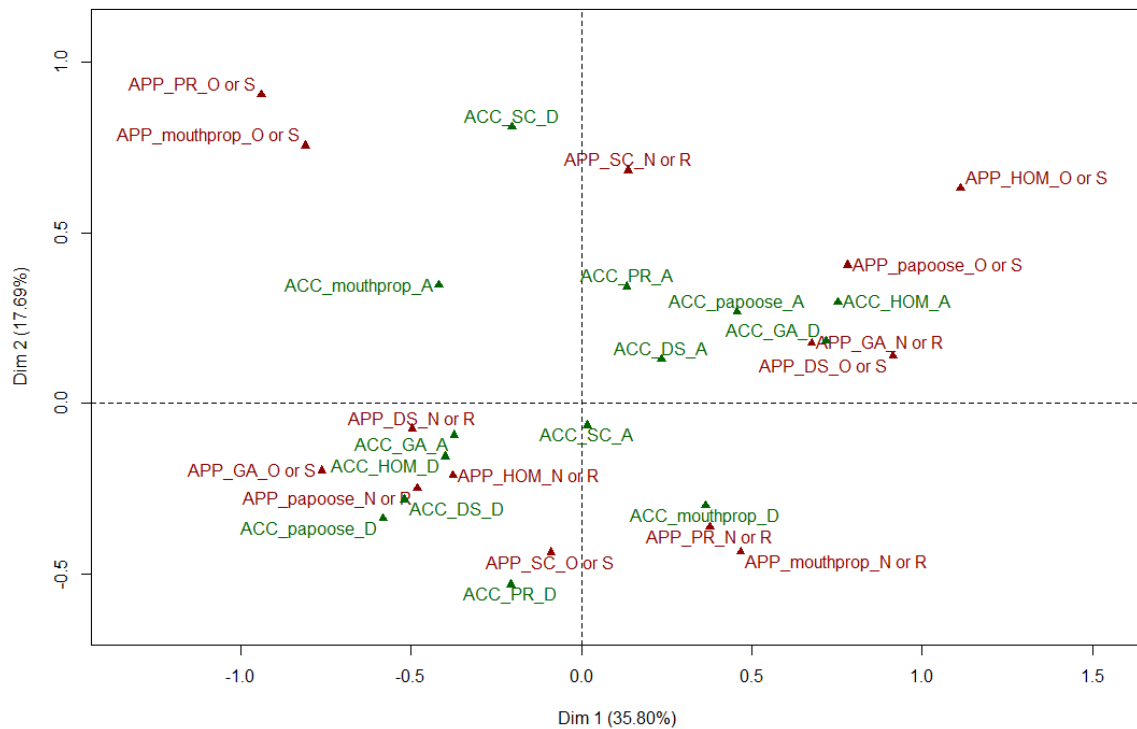


Figure 16: Graphe des modalités des variables de l'ACM avec les variables du groupe Pratiques actives

\* ACM avec les variables du groupe Opinions (ACC) considérées comme variables actives et le groupe Pratiques (APP) considérées comme variables illustratives,

Ici les praticiens ont été vus uniquement du point de vue de l'acceptabilité des différents types d'approche. Le graphique des modalités de variables actives et illustratives (Figure 17) suggérerait l'existence de relations entre le groupe des pratiques et le groupe des opinions.

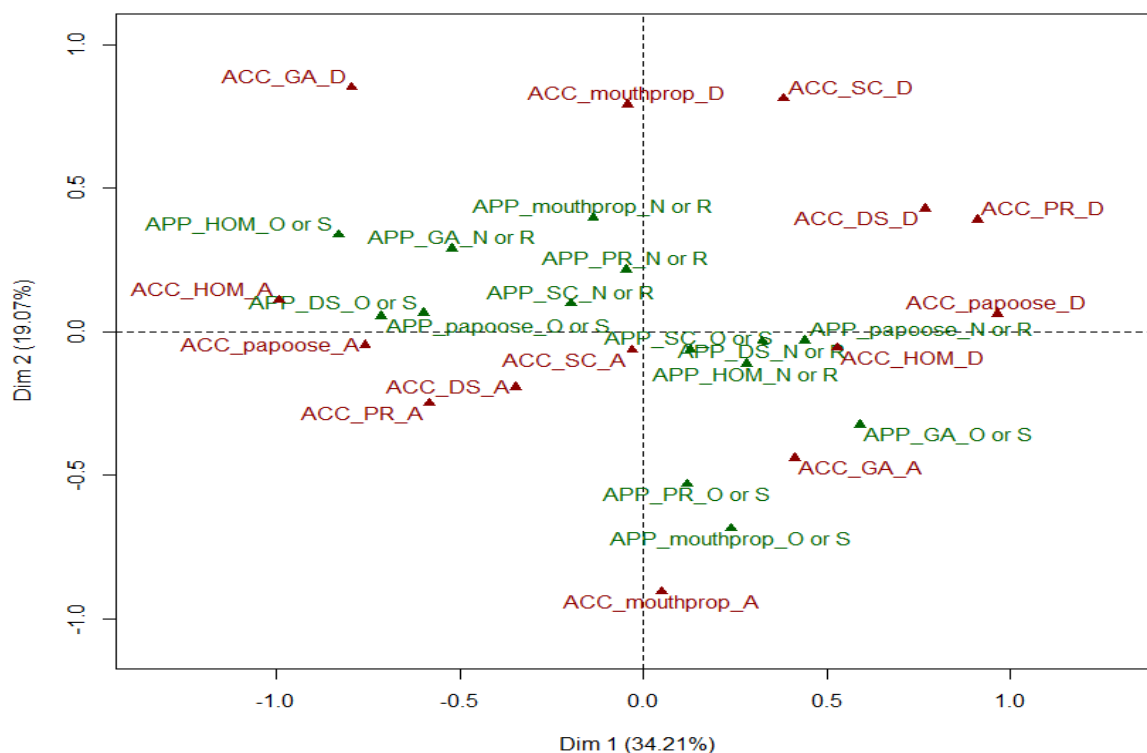


Figure 17 Graphe des modalités des variables de l'ACM avec les variables du groupe Opinions actives

Afin de prendre en compte simultanément les deux points de vue nous avons procédé à l'analyse globale (AFM).

#### II.3.8.2.2. Analyse Globale (AFM)

L'intérêt de l'AFM était de prendre en compte simultanément les deux points de vue (pratiques et acceptabilité), et **d'équilibrer** ces deux points de vue pour qu'ils eussent la même influence dans la construction des axes principaux, et de comparer spécifiquement ces points de vue. Plusieurs étapes ont été nécessaires à la réalisation de l'AFM (Tableau 10).

Etapes	Objectifs	Formules/outils	Résultats	Conclusions
<b>Pré-étape Analyse séparée</b>	Évaluer la légitimité de faire une AFM	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ACM avec Opinions en actif et Pratiques en illustratif</li> <li>• ACM avec Pratiques en actif et Opinions en illustratif</li> </ul>	Il existe des relations entre les deux groupes	L'AFM permettrait de comprendre les relations entre le groupe Opinions et Pratiques et de mettre en lien ces différents items avec les caractéristiques socio-professionnelles
<b>Etape 1</b>	Choix du nombre de dimensions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valeurs propres</li> <li>• Screeplot</li> </ul>	Les deux premières dimensions expliquent près de 45% de la variance	Nous travaillerons sur les deux premières dimensions de l'AFM
<b>Etape 2</b>	Relations entre le groupe de variables d'opinions et le groupe de pratiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Graphe des groupes de variables et contribution à chaque axe</li> <li>• Rapport d'inertie</li> <li>• Indicateurs Lg et RV</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les deux groupes actifs sont liés aux dimensions 1 et 2</li> <li>• Les deux groupes sont proches mais pas identiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les différents types d'approches sont vues différemment selon que les praticiens doivent les pratiquer ou bien les apprécier.</li> </ul>
<b>Etape 3</b>	-Interpréter les axes -Association entre les modalités des variables des groupes Opinions et Pratiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contributions et graphe des modalités de variables (contributions) sur les dim 1 et 2</li> <li>• Cos2 et graphe des modalités de variables (cos2) sur les dim 1 et 2</li> <li>• Dimdesc (analyse des variances) des variables et modalités des variables sur les dim 1 et 2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'axe 1 :AG</li> <li>• L'axe 2 : contrainte physique</li> <li>• Proximité des Pratiques et Opinions sauf pour la contrainte physique</li> <li>• 3groupes : <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ceux qui utilisent l'AG</li> <li>2. ceux qui ne l'utilisent pas et qui utilisent les autres approches</li> <li>3. utilisation de la contrainte physique et du cale-bouche</li> </ol> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les limites : l'AG et la contrainte physique</li> <li>• La contrainte physique génère une ambivalence des praticiens</li> <li>• Discussion à faire sur les approches</li> </ul>
<b>Etape 4</b>	Mise en relation des Opinions et Pratiques avec les caractéristiques socio-professionnelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dimdesc</li> <li>• Coloriage des individus en fonction de leurs caractéristiques socio-professionnelles (un graphe par variable illustrative et une couleur par modalité + barycentres et ellipses de confiance)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La région, le nombre d'années d'exercice et la spécialité sont liées à l'axe 1.</li> <li>• Seule la région est liée à l'axe 2.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les praticiens appartenant à la région des Amériques ayant plus de 15 ans d'expérience professionnelle ou exerçant en tant qu'omnipraticien se situent à gauche de l'axe 1, c'est-à-dire avec les individus favorables à la pratique de l'AG.</li> <li>• Les praticiens appartenant à la région des Amériques se situent en haut de l'axe 2, c'est-à-dire avec les praticiens favorables à la contrainte physique. Les praticiens appartenant à la région Européenne se situent en bas de l'axe 2, c'est-à-dire avec les praticiens qui ne sont pas favorables avec la contrainte physique.</li> </ul>
<b>Etape 5</b>	Evaluer l'existence d'une discordance comportementale et en comprendre les	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analyse des points partiels avec paradoxaux</li> <li>• Regarder la direction des segments</li> </ul>	Il existe un recoupement entre les scores de paradoxe et la discordance comportementale de l'AFM Il existe autant de segments parallèles à l'axe 1 que de segments parallèles à l'axe 2.	Il existe une différence entre le degré d'acceptabilité et la fréquence d'utilisation d'une approche plus ou moins importante en fonction des praticiens. Le degré de discordance comportementale semble être aussi important pour l'utilisation de l'anesthésie générale que pour l'utilisation de la contrainte physique.

Tableau 10 Etapes synthétiques de l'AFM

#### II.3.8.2.2.1. Composition des groupes de variables et définition des groupes actifs et illustratifs

Pour cette AFM, les deux groupes « Pratiques » et « Opinions » détaillés dans le « 3.7.2.1. Analyses séparées » étaient considérés comme groupes actifs. Nous avons créé un groupe appelé « Signalétique » qui comprenait les caractéristiques des praticiens et qui était considéré comme groupe illustratif dans cette même analyse. Les variables de ce groupe étaient le sexe, le nombre d'années d'expérience, la région, le type d'exercice, la spécialité, la fréquence de soins sur les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs et la fréquence de refus de soin. Ces variables étaient toutes qualitatives.

#### II.3.8.2.2.2. Réalisation de l'AFM

Dans un premier temps l'examen des coefficients de corrélations canoniques (Figure 18 Coefficient de corrélations canoniques de l'AFM.) montrait que le premier axe de l'AFM était commun aux deux groupes actifs et justifiait la réalisation de l'AFM par rapport aux analyses séparées.

	Dim.1	Dim.2	Dim.3	Dim.4	Dim.5
Pratiques	0,9275411	0,8205474	0,6314617	0,802840	0,7877208
Opinions	0,9251815	0,8718087	0,8796026	0,783288	0,4659483

Figure 18 Coefficient de corrélations canoniques de l'AFM.

##### *a. Choix du nombre de dimensions à interpréter (valeurs propres, screeplot)*

Le nombre maximal de dimensions correspondait au nombre de modalités actives à savoir 28 (7 variables à 2 modalités pour chacun des 2 groupes actifs  $7 \times 2 \times 2$ ). Les deux premières dimensions expliquaient près de 45% de la variance (Tableau 11 et Figure 19). Nous avons présenté les résultats de l'AFM sur le premier plan factoriel (F1 \* F2). La valeur maximale de la première valeur propre de l'AFM était égale au nombre de groupes (ici 2). Dans cette analyse, elle valait 1,68, qui est proche de 2 : elle correspondait donc à une direction d'inertie importante de chacun de ces groupes.

	Valeur propre	% de variance expliquée	% de variance expliquée cumulé
Dim.1	1,675540e+00	2,931250e+01	29,31250
Dim.2	8,972139e-01	1,569618e+01	45,00867
Dim.3	5,626517e-01	9,843227e+00	54,85190
Dim.4	4,528102e-01	7,921621e+00	62,77352
Dim.5	3,809754e-01	6,664918e+00	69,43844
Dim.6	2,985520e-01	5,222974e+00	74,66141
Dim.7	2,810100e-01	4,916089e+00	79,57750
Dim.8	2,565696e-01	4,488519e+00	84,06602
Dim.9	2,089770e-01	3,655918e+00	87,72194
Dim.10	1,960018e-01	3,428924e+00	91,15086
Dim.11	1,589027e-01	2,779900e+00	93,93076
Dim.12	1,401203e-01	2,451314e+00	96,38208
Dim.13	1,088499e-01	1,904258e+00	98,28634
Dim.14	9,795519e-02	1,713663e+00	100,00000
Dim.15	1,731489e-30	3,029128e-29	100,00000
Dim.16	6,447240e-31	1,127903e-29	100,00000
Dim.17	4,820090e-31	8,432436e-30	100,00000
Dim.18	3,549380e-31	6,209411e-30	100,00000
Dim.19	2,419868e-31	4,233403e-30	100,00000
Dim.20	1,714801e-31	2,999933e-30	100,00000
Dim.21	1,239317e-31	2,168105e-30	100,00000
Dim.22	5,180787e-32	9,063452e-31	100,00000
Dim.23	3,418824e-32	5,981012e-31	100,00000
Dim.24	3,072537e-32	5,375205e-31	100,00000
Dim.25	1,219497e-32	2,133432e-31	100,00000
Dim.26	1,170042e-32	2,046912e-31	100,00000
Dim.27	1,066547e-32	1,865854e-31	100,00000
Dim.28	4,644213e-33	8,124751e-32	100,00000

Tableau 11 Listing des valeurs propres de l'AFM

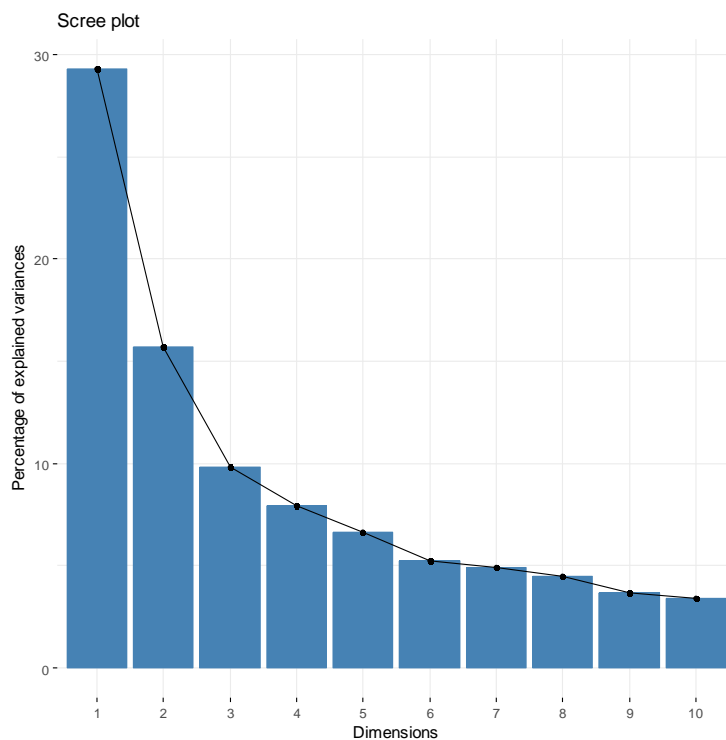


Figure 19 Screeplot des dix premières dimensions de l'AFM

*b. Relations entre le groupe de variables d'opinions et le groupe de pratiques*

\* Graphe des groupes de variables et contributions à chaque axe

Les résultats numériques associés aux groupes de variables actifs, ainsi que le graphe des variables étaient donnés dans les Tableau 12, Tableau 13 et la Figure 20 Représentation des groupes de variables sur le premier plan de l'AFM pour les 5 premières dimensions de l'AFM.

	Dim.1	Dim.2	Dim.3	Dim.4	Dim.5
<b>Pratiques</b>	0,8452921	0,4005870	0,1720367	0,2339280	0,2698451
<b>Opinions</b>	0,8302483	0,4966269	0,3906149	0,2188822	0,1111303

Tableau 12 Coordonnées des deux groupes

Les coordonnées des groupes Opinions et Pratiques sur la première dimension de l'AFM valaient 0,85 et 0,83 (Tableau 12). Cela signifiait que le premier facteur de l'AFM correspond autant au groupe Opinions qu'au groupe Pratiques.

	Dim.1	Dim.2	Dim.3	Dim.4	Dim.5
<b>Pratiques</b>	50,44892	44,64788	30,57606	51,66138	70,83005
<b>Opinions</b>	49,55108	55,35212	69,42394	48,33862	29,16995

Tableau 13 Contributions des deux groupes aux différentes dimensions

Les deux groupes actifs contribuaient de manière similaire à la première dimension de l'AFM (50,4% vs 49,6%). Le groupe Opinions contribuait davantage que le groupe Pratiques à la seconde dimension de l'AFM (55,4% vs 44,6%) (Tableau 13).

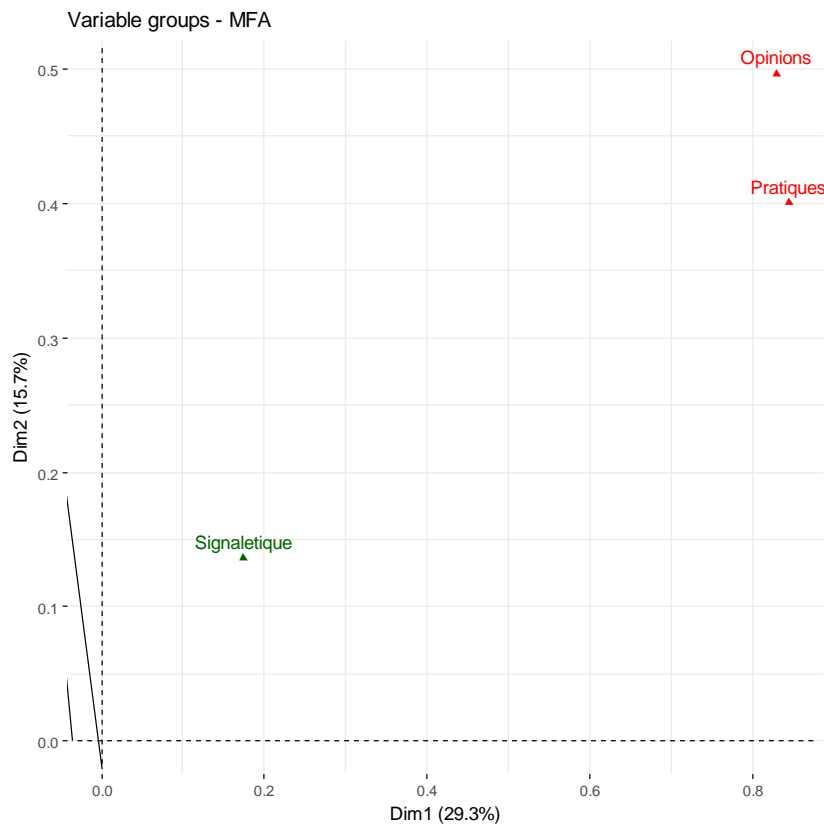


Figure 20 Représentation des groupes de variables sur le premier plan de l'AFM

Ce graphique (Figure 20) illustre la corrélation entre les groupes et les deux premières dimensions de l'AFM. Le premier axe était forcément lié aux 2 groupes actifs (les coordonnées et les contributions sont élevées). Le second facteur était lié également aux deux groupes actifs et plus particulièrement au groupe Opinions. Dans son ensemble, le graphique montrait que les deux groupes actifs étaient liés.

\*Rapports d'inertie

Dim.1	Dim.2	Dim.3	Dim.4	Dim.5
0,8581111	0,7151211	0,5831590	0,6289998	0,4165146

Tableau 14 Ratios d'inertie de l'AFM

Les ratios d'inertie sur les deux premiers axes de l'AFM étaient élevés, ce qui traduisait une ressemblance entre les deux nuages partiels sur chaque axe.

\*Les liaisons entre les groupes (indicateurs Lg et RV)

Les Tableau 15 et Tableau 16 fournissaient des indicateurs (Lg et RV) permettant de mesurer la liaison entre les groupes. Autrement dit, les coefficients Lg de liaison entre les groupes permettaient de mesurer à quel point les groupes étaient liés deux à deux.

	<b>Pratiques</b>	<b>Opinions</b>	<b>Signalétique</b>	<b>AFM</b>
<b>Pratiques</b>	1,6203927	0,6469728	0,3454528	1,3532145
<b>Opinions</b>	0,6469728	1,7471895	0,2789918	1,4288896
<b>Signalétique</b>	0,3454528	0,2559757	5,5169720	0,3726825
<b>AFM</b>	1,3532145	1,4288896	0,3726825	1,6604220

Tableau 15 Mesure de similarité entre les groupes : coefficient LG

Si on calcule le coefficient Lg entre un groupe et lui-même, cela revient à calculer la dimensionnalité de ce groupe. Plus le coefficient Lg est élevé plus les groupes ont des directions d'inertie commune importantes. Le groupe opinions (Lg=1,75) était plus multidimensionnel que le groupe pratiques (Lg=1,62). L'inconvénient du coefficient Lg entre 2 groupes est qu'il s'agit d'un critère qui n'est pas borné. Si on normalise le coefficient Lg entre 2 groupes par la dimensionnalité de chacun des groupes, on définit le coefficient RV.

	<b>Pratiques</b>	<b>Opinions</b>	<b>Signalétique</b>	<b>AFM</b>
<b>Pratiques</b>	1,0000000	0,3845084	0,11553890	0,8249873
<b>Opinions</b>	0,3845084	1,0000000	0,08986096	0,8389179
<b>Signalétique</b>	0,1155389	0,08986096	1,00000000	0,1231344
<b>AFM</b>	0,8249873	0,83891787	0,12313441	1,0000000

Tableau 16 Mesure de similarités entre les groupes : coefficient RV



Ce coefficient RV variait entre 0 et 1. Plus le Coefficient RV est proche de 0, plus les deux nuages d'individus diffèrent. Ici, le coefficient RV opinions/pratiques valait 0,38. Il était éloigné de 1. Les nuages d'individus ne se superposaient pas très bien. Les différents types d'approches étaient vus différemment selon que les praticiens devaient les pratiquer ou bien les apprécier.

Enfin, on pouvait considérer la configuration moyenne de l'AFM et voir la liaison entre la configuration moyenne de l'AFM et chaque groupe. Le groupe opinions (RV=0,84) était légèrement plus proche de la configuration commune que le groupe pratiques (RV= 0,82).

### c. Association entre les modalités des variables des groupes Opinions et Pratiques

Le graphe des modalités des variables actives permettait de visualiser les liaisons entre toutes les modalités.

Pour nous aider à interpréter les deux premiers axes, nous avons examiné simultanément les contributions des modalités actives à chacun des deux axes (Figure 21 Figure 22) ainsi que leur qualité de représentation sur le plan factoriel via les  $\cos^2$  (Figure 24). Nous sommes principalement intéressés aux modalités ayant une contribution à l'axe 1 (et respectivement à l'axe 2) supérieure à la contribution moyenne à savoir 3,57% (=100/28). En parallèle, nous avons étudié les sorties de la fonction « dimdesc » qui permettent de repérer les variables (Tableau 17 et Tableau 19) ainsi que les modalités les plus liées aux axes 1 et 2 respectivement (Tableau 18 et Tableau 20)

Les contributions de chacune des modalités à l'axe 1, à l'axe 2 et au premier plan factoriel sont données dans les Figure 21 et Figure 22 respectivement.

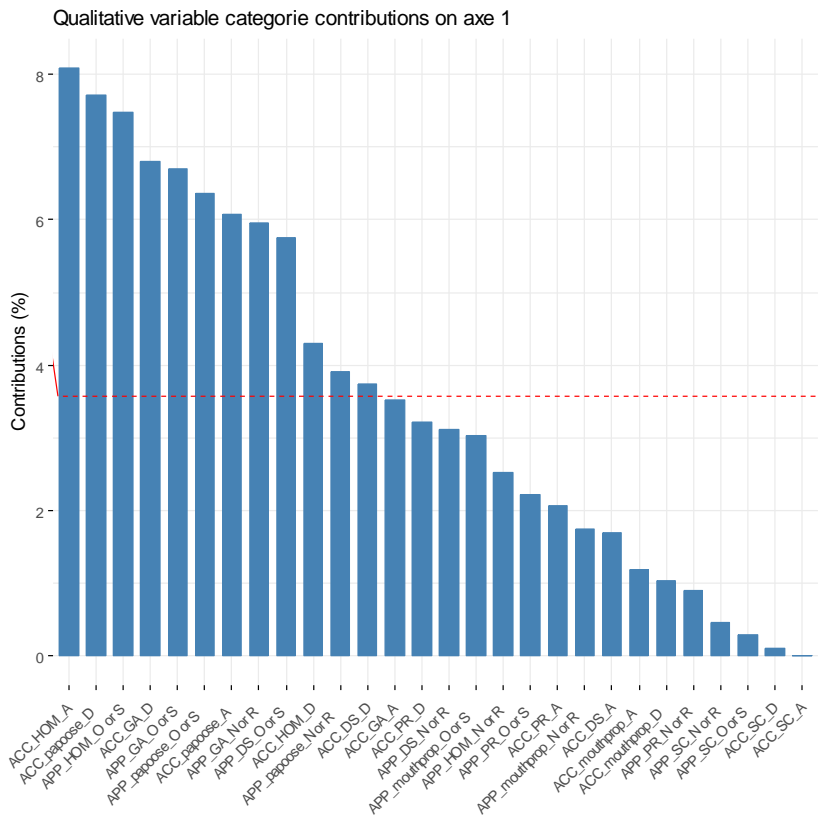


Figure 21 Contributions des variables qualitatives sur l'axe 1

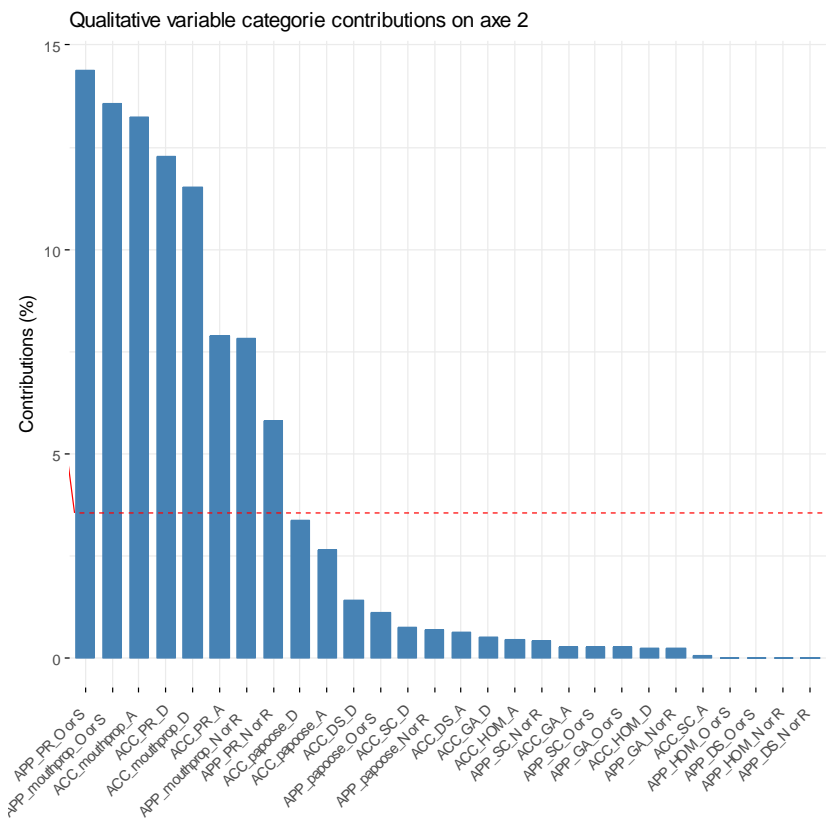


Figure 22 Contribution des variables qualitatives sur l'axe 2

Pour l'interprétation, nous sommes focalisés sur les modalités les plus contributives et les mieux représentées sur le premier plan factoriel. Ces modalités étaient repérables plus facilement sur un graphique à l'aide d'un gradient de couleurs (Figure 23).

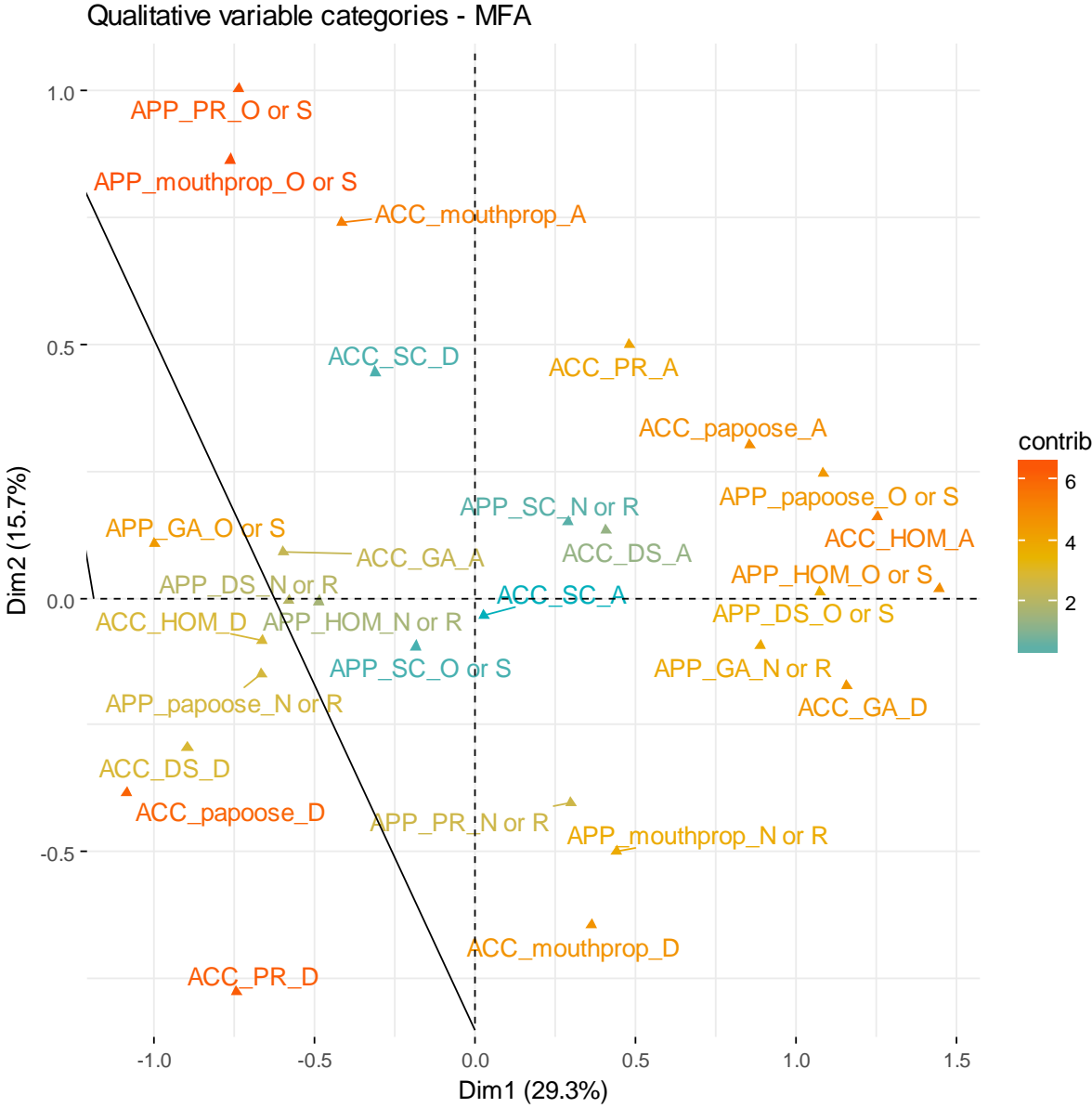


Figure 23 Graphe des modalités des variables actives au premier plan factoriel : contributions

NB : Les variables qui avaient le plus contribué au premier plan factoriel sont représentées en orange soutenu sur le graphique.

Les Cos2 mesuraient la qualité de projection des modalités sur le premier plan factoriel. L'intervalle est compris entre 0 et 1 (Figure 24 et Figure 25)

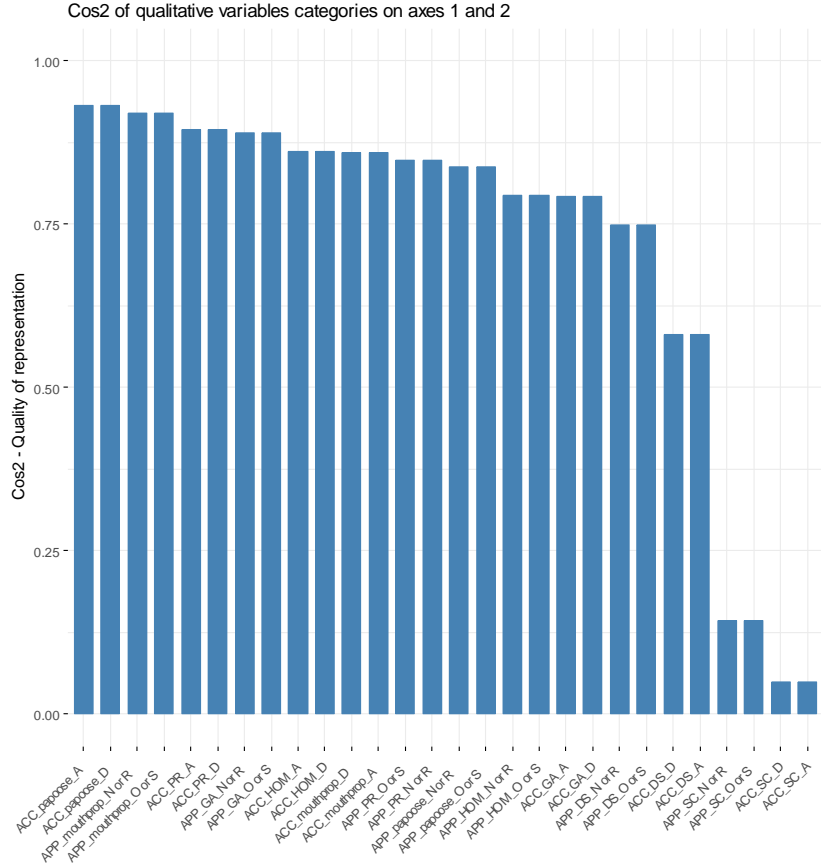


Figure 24 Cos 2 des variables qualitatives sur l'axe 1 et 2.

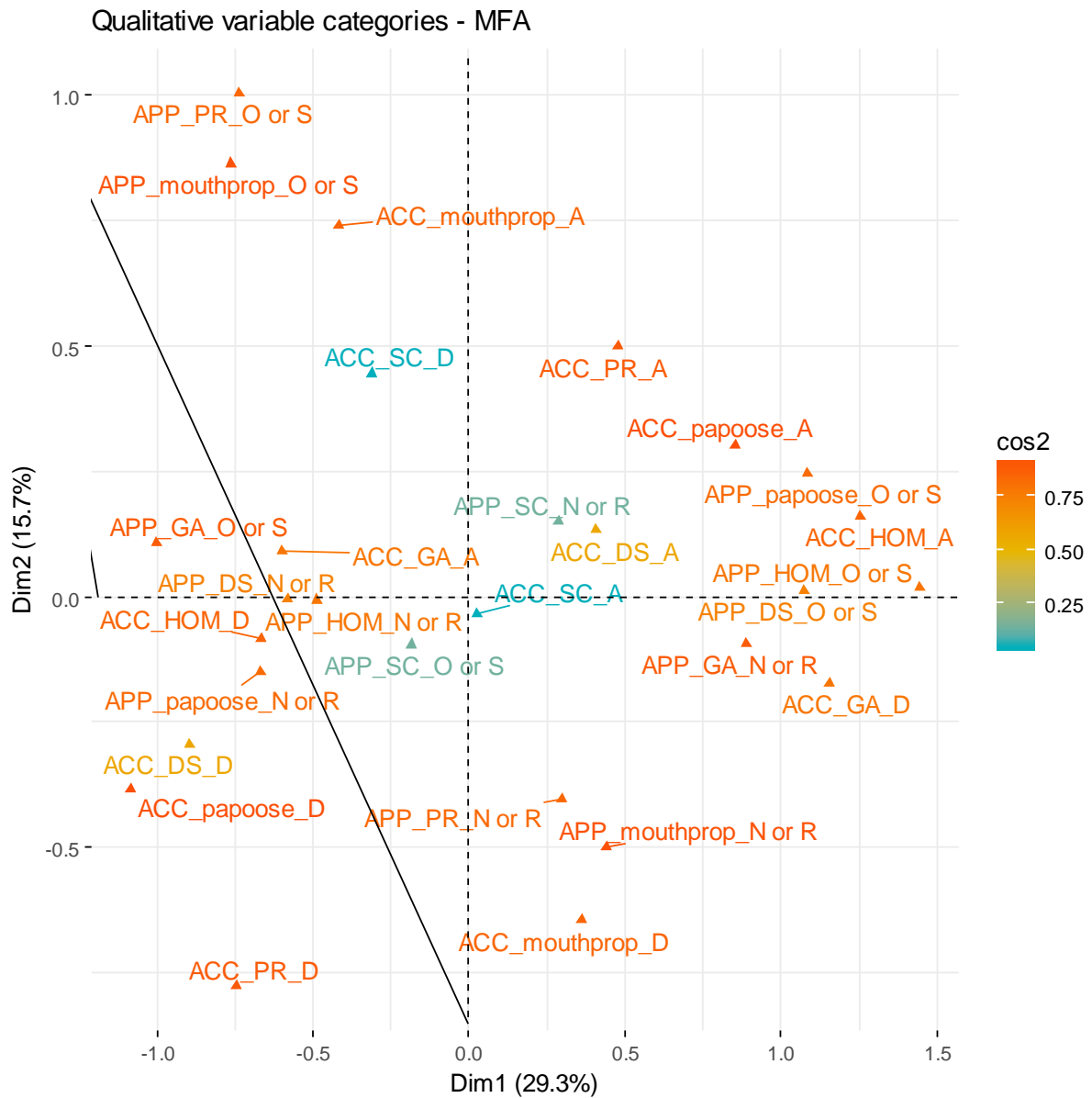


Figure 25 Graphe de modalités de variables actives au premier plan factoriel : cos2

NB : Les variables qui avaient cos 2 le plus élevé sur le premier plan factoriel sont représentées en orange soutenu sur le graphique.

Les tableaux (

Tableau 17 ,

Tableau 18 ,Tableau 19 et Tableau 20) permettent de voir à quelles variables (actives et illustratives) les axes étaient les plus liés ainsi que les modalités (actives et illustratives) qui décrivaient le mieux chaque axe.

	R2	P
ACC_papoose	0,55296366	8,167622e-37
APP_GA	0,53097760	1,013499e-34
ACC_HOM	0,49700497	1,140044e-31
APP_papoose	0,43147215	2,545610e-26
APP_HOM	0,42044313	1,760838e-25
ACC_GA	0,41400990	5,350729e-25
APP_DS	0,37240615	5,366486e-22
ACC_DS	0,21764496	2,600049e-12
ACC_PR	0,21232005	5,184691e-12
APP_mouthprop	0,20041449	2,388993e-11
APP_PR	0,13095364	1,211595e-07
region	0,18495317	1,249098e-07
ACC_mouthprop	0,08974454	1,482898e-05
Speciality	0,05476761	8,018701e-04
APP_SC	0,03168621	1,126023e-02

Tableau 17 Description de la dimension 1 par les variables

	Estimate	P
ACC_papoose_A	0,9694221	8,167622e-37
APP_GA_N or R	0,9448943	1,013499e-34
ACC_HOM_A	0,9588335	1,140044e-31
APP_papoose_O or S	0,8753361	2,545610e-26
APP_HOM_O or S	0,9660039	1,760838e-25
ACC_GA_D	0,8781199	5,350729e-25
APP_DS_O or S	0,8272608	5,366486e-22
ACC_DS_A	0,6517716	2,600049e-12
ACC_PR_A	0,6111224	5,184691e-12
APP_mouthprop_N or R	0,6013711	2,388993e-11
European Region	0,7961435	2,148642e-08
APP_PR_N or R	0,5176812	1,211595e-07
ACC_mouthprop_D	0,3887112	1,482898e-05
General practitioner	0,3269513	8,018701e-04
APP_SC_N or R	0,2360847	1,126023e-02
2.Between 5 and 15 years	0,2434199	2,443298e-02
3.Over 15 years	0,2236418	2,855911e-02
APP_SC_O or S	0,2360847	1,126023e-02
Specialist	0,3269513	8,018701e-04
Western Pacific Region	1,0656480	2,475710e-04
Region of the Americas	0,3217800	3,367082e-05
ACC_mouthprop_A	0,3887112	1,482898e-05
APP_PR_O or S	0,5176812	1,211595e-07
APP_mouthprop_O or S	0,6013711	2,388993e-11

ACC_PR_D	0,6111224	5,184691e-12
ACC_DS_D	0,6517716	2,600049e-12
APP_DS_N or R	0,8272608	5,366486e-22
ACC_GA_A	0,8781199	5,350729e-25
APP_HOM_N or R	0,9660039	1,760838e-25
APP_papoose_N or R	0,8753361	2,545610e-26
ACC_HOM_D	0,9588335	1,140044e-31
APP_GA_O or S	0,9448943	1,013499e-34
ACC_papoose_D	0,9694221	8,167622e-37

Tableau 18 Description de la dimension 1 par les modalités de variables

	R2	P
ACC_mouthprop	0,53232184	7,596873e-35
APP_mouthprop	0,48130972	2,501459e-30
APP_PR	0,45411743	4,262585e-28
ACC_PR	0,43295382	1,957639e-26
ACC_papoose	0,12999449	1,357545e-07
region	0,17750278	2,874435e-07
ACC_DS	0,04401958	2,727755e-03
APP_papoose	0,04102331	3,842345e-03

Tableau 19 Description de la dimension 2 par les variables

	Estimate	p.value
ACC_mouthprop_A	0,6927567	7,596873e-35
APP_mouthprop_O or S	0,6819631	2,501459e-30
APP_PR_O or S	0,7054370	4,262585e-28
ACC_PR_A	0,6385929	1,957639e-26
Region of the Americas	0,6588092	2,257530e-09
ACC_papoose_A	0,3439518	1,357545e-07
ACC_DS_A	0,2144937	2,727755e-03
APP_papoose_O or S	0,1975078	3,842345e-03
APP_papoose_N or R	-0,1975078	3,842345e-03
ACC_DS_D	-0,2144937	2,727755e-03
European Region	-0,3714906	4,801185e-07
ACC_papoose_D	-0,3439518	1,357545e-07
ACC_PR_D	-0,6385929	1,957639e-26
APP_PR_N or R	-0,7054370	4,262585e-28
APP_mouthprop_N or R	-0,6819631	2,501459e-30
ACC_mouthprop_D	-0,6927567	7,596873e-35

Tableau 20 Description de la dimension 2 par les modalités de variables

La synthèse des contributions, des cos 2 et des variances (Dimdesc) a permis de faire l'interprétation des axes de l'AFM.

### Interprétation des axes

L'axe 1 opposait les individus appliquant l'AG et le cale-bouche (à gauche) à ceux utilisant d'autres approches comme le *papoose board*, le *HOM* et la sédation profonde (à droite). A

gauche de l'axe on retrouvait les praticiens défavorables au *HOM* et à la sédation profonde et à droite les praticiens favorables au *papoose board* et au *HOM* et défavorables à l'AG.

L'axe 2 opposait les individus appliquant la contrainte physique type contention physique et cale-bouche (en haut de l'axe 2) à ceux qui ne les utilisaient pas (en bas de l'axe 2). En haut de l'axe on retrouvait les praticiens favorables à la contrainte physique et au cale bouche et en bas de l'axe on retrouve les praticiens qui y étaient défavorables.

#### Proximité des groupes opinions et pratiques en fonction du type d'approche

On constatait une proximité d'utilisation et d'acceptabilité des approches pour le *papoose board*, le *HOM*, le cale-bouche, l'AG et la sédation profonde et de non-utilisation et de non-acceptabilité pour les mêmes approches.

En ce qui concernait la contrainte physique il n'y avait ni proximité entre l'utilisation et l'acceptabilité ni proximité entre la non-utilisation et la non-acceptabilité de cette approche.

#### Proximité des pratiques et opinions entre les différents types d'approche

Les praticiens qui utilisaient parfois ou souvent l'anesthésie générale avaient tendance à trouver cette approche acceptable mais n'utilisaient que rarement ou jamais et considéraient inacceptables la sédation profonde, le *papoose board* et le *HOM*. Inversement, les praticiens n'utilisant que rarement ou jamais l'AG et la trouvant inacceptable utilisaient et considéraient acceptables la sédation profonde, le *papoose board*, et le *HOM*.

Les praticiens ayant tendance à utiliser la contrainte physique souvent ou parfois, avaient tendance à utiliser souvent ou parfois le cale-bouche et à le trouver acceptable.

#### d. Mise en relation des Opinions et Pratiques avec les caractéristiques socio-professionnelles.

La représentation graphique des modalités des variables des groupes actifs et illustratif n'est pas suffisante pour comprendre si les caractéristiques socio-professionnelles sont liées aux Pratiques et aux Opinions (Figure 26).



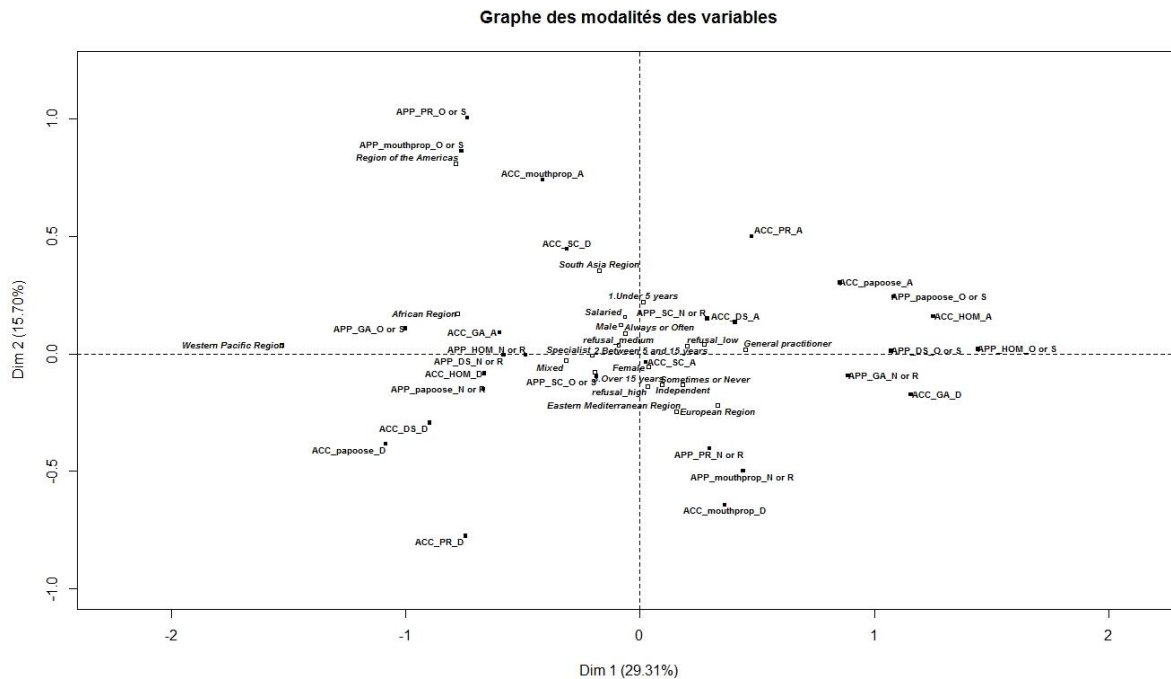


Figure 26 Graphe des modalités de variables actives et illustratives

Pour répondre au second objectif, à savoir la mise en relation des caractéristiques socio-professionnelles (sexe, région, années d'exercice, type d'exercice, spécialité, fréquence du soin sur enfant avec troubles psychiques ou cognitifs et fréquence de refus de soin) des praticiens avec les Opinions et Pratiques, nous avons regardé les modalités illustratives qui décrivaient le mieux chaque axe via la fonction dimdesc, les valeurs-test associées à ces modalités illustratives et le graphique des individus en color(i)ant successivement selon chaque caractéristique.

D'après les tableau dimdesc (Tableau 17, Tableau 18 ,Tableau 19 et Tableau 20), nous pouvons voir que certaines variables illustratives comme la région était à la fois liée à l'axe 1 et l'axe 2, et la variable spécialité était liée uniquement à l'axe 1. Les modalités illustratives qui décrivaient le mieux l'axe 1 étaient la région Européenne (à droite de l'axe), la Région des Amériques (à gauche de l'axe) et la région Pacifique Ouest (à gauche de l'axe). En revanche seules les modalités Région des Amériques (en haut de l'axe) et région européenne (en bas de l'axe) permettaient de décrire l'axe 2.

Ces mêmes résultats ont été confirmés par l'examen des valeurs test (Tableau 21). On considère comme significatives d'un axe les modalités illustratives ayant une valeur V test supérieure ou égale à 2 en valeur absolue, au seuil 5% (en gras dans le tableau).

	Dim.1	Dim.2
Femme	0,59296900	-1,2198190

Homme	-0,59296900	1,2198190
Région Africaine	-1,36211376	0,4072780
Région Est Méditerranéenne	0,34387211	-0,7474615
Région Européenne	5,40672474	-4,8966131
Région des Amériques	-4,07450046	5,7414636
Région de l'Asie du Sud	-0,27106981	0,7570911
Région Pacifique Ouest	-3,61743069	0,1192699
1. Inférieur à 5 ans	0,05003591	1,2417962
2. Entre 5 et 15 ans	2,24442918	0,4339085
3. Plus de 15 ans	-2,18458937	-1,2344785
Indépendant	1,73780838	-1,7293082
Mixte	-1,55436693	-0,1935699
Salarié	-0,57274540	1,9013232
Omnipraticien	3,31787436	0,1714919
Specialiste	-3,31787436	-0,1714919
Toujours or souvent	-0,83996319	1,5924089
Parfois or jamais	0,83996319	-1,5924089

Tableau 21 Valeurs-test des modalités illustratives

Le graphe des individus permettait de visualiser la ressemblance globale entre individus en prenant en compte l'information de toutes les variables. Par ailleurs le graphe des individus dans lequel nous avons coloré chacune des caractéristiques nous permettait de visualiser ou non les associations entre certaines modalités illustratives et les deux premiers axes de l'AFM. Dans ces différents axes des ellipses de confiance avaient été tracées autour de modalités illustratives (i.e autour du barycentre des individus qui possèdent la modalité). Ces ellipses permettaient de visualiser si deux modalités étaient significativement différentes ou non.

Remarque : Les individus ayant des profils similaires étaient proches sur le graphique. Le point correspondait ici à l'individu moyen ou au centre de gravité des points partiels de l'individu. Ici l'individu était considéré par tous les groupes de variables. Deux praticiens étaient d'autant plus proches qu'ils avaient des valeurs voisines pour toutes les variables de tous les groupes.

Coloriage des individus en fonction de leur modalité illustrative (  
Figure 27, Figure 28 et

Figure 29)

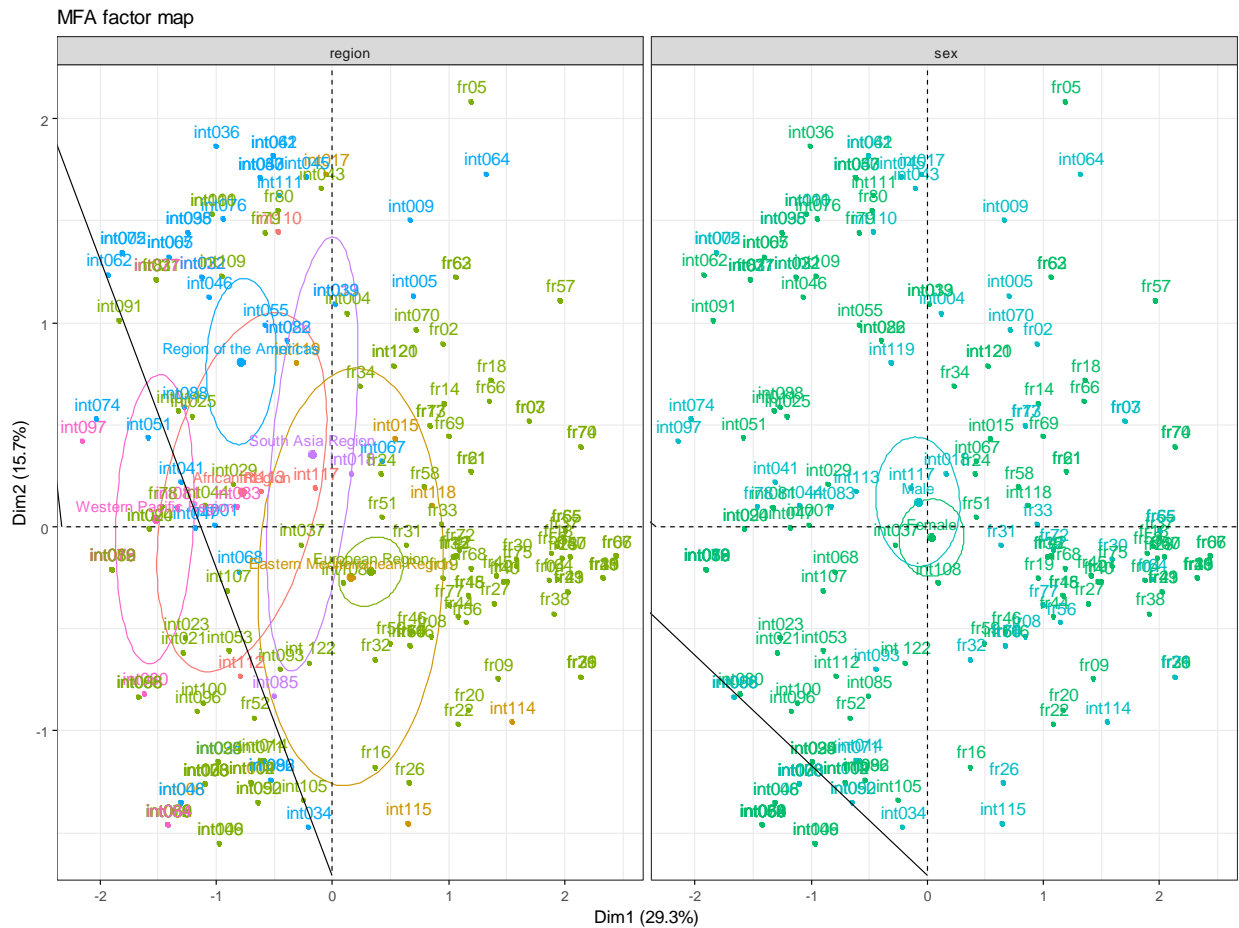


Figure 27 : Coloration des individus en fonction de la région et du sexe

Les ellipses de confiance correspondant à la région des Amériques et à la région Européenne se projettent sur l'axe 1 et 2. La dispersion des individus sur l'axe 1 et 2 s'expliquaient par l'appartenance à la région Européenne et Américaine

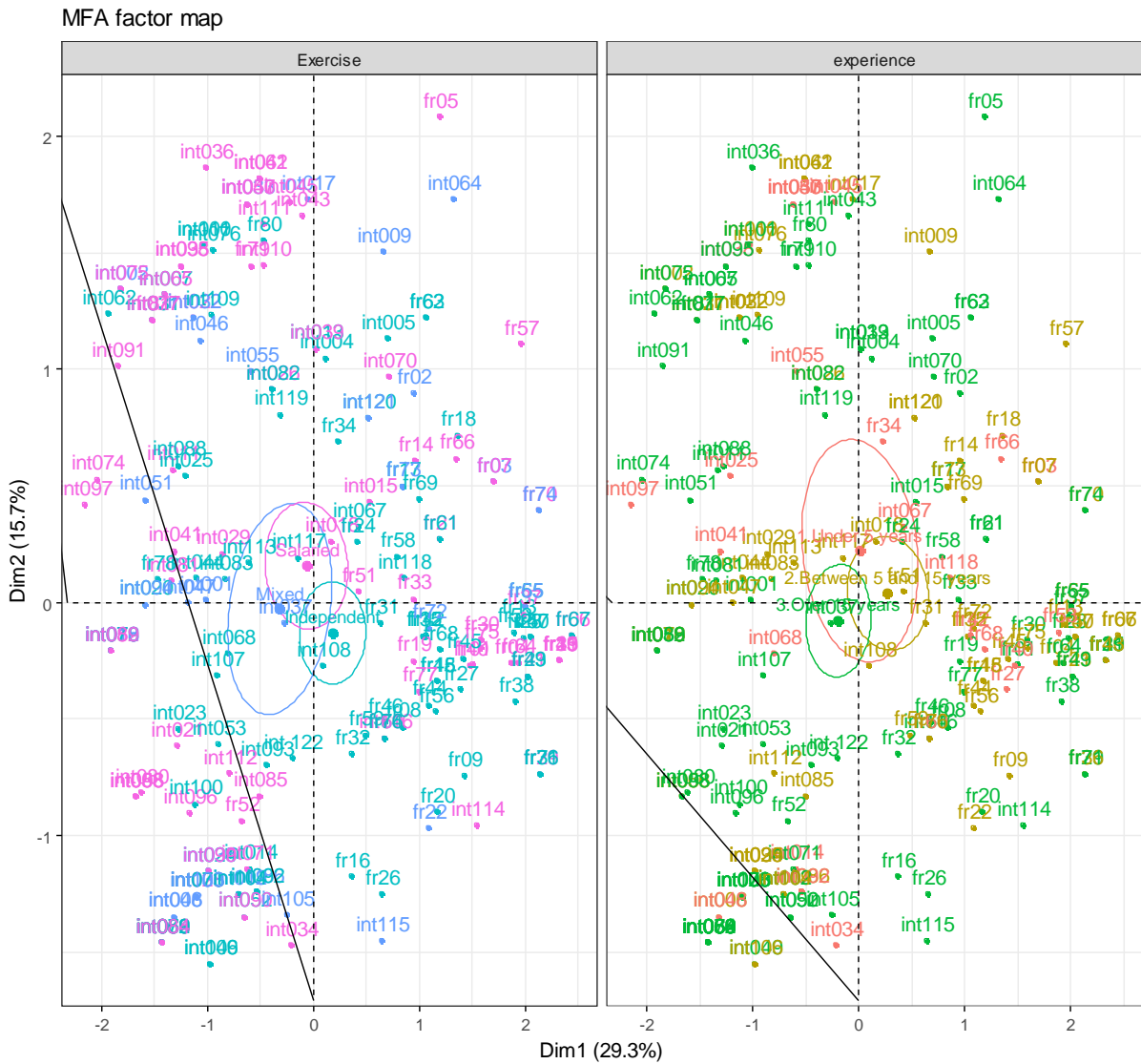


Figure 28 Coloration des individus en fonction du type d'exercice et de l'expérience

La dispersion des individus ne s'expliquait pas par le type d'exercice.

L'expérience (praticiens ayant entre 5 et 15 ans d'exercice et praticiens ayant plus de 15 ans d'exercice) expliquait un peu la distribution des individus.

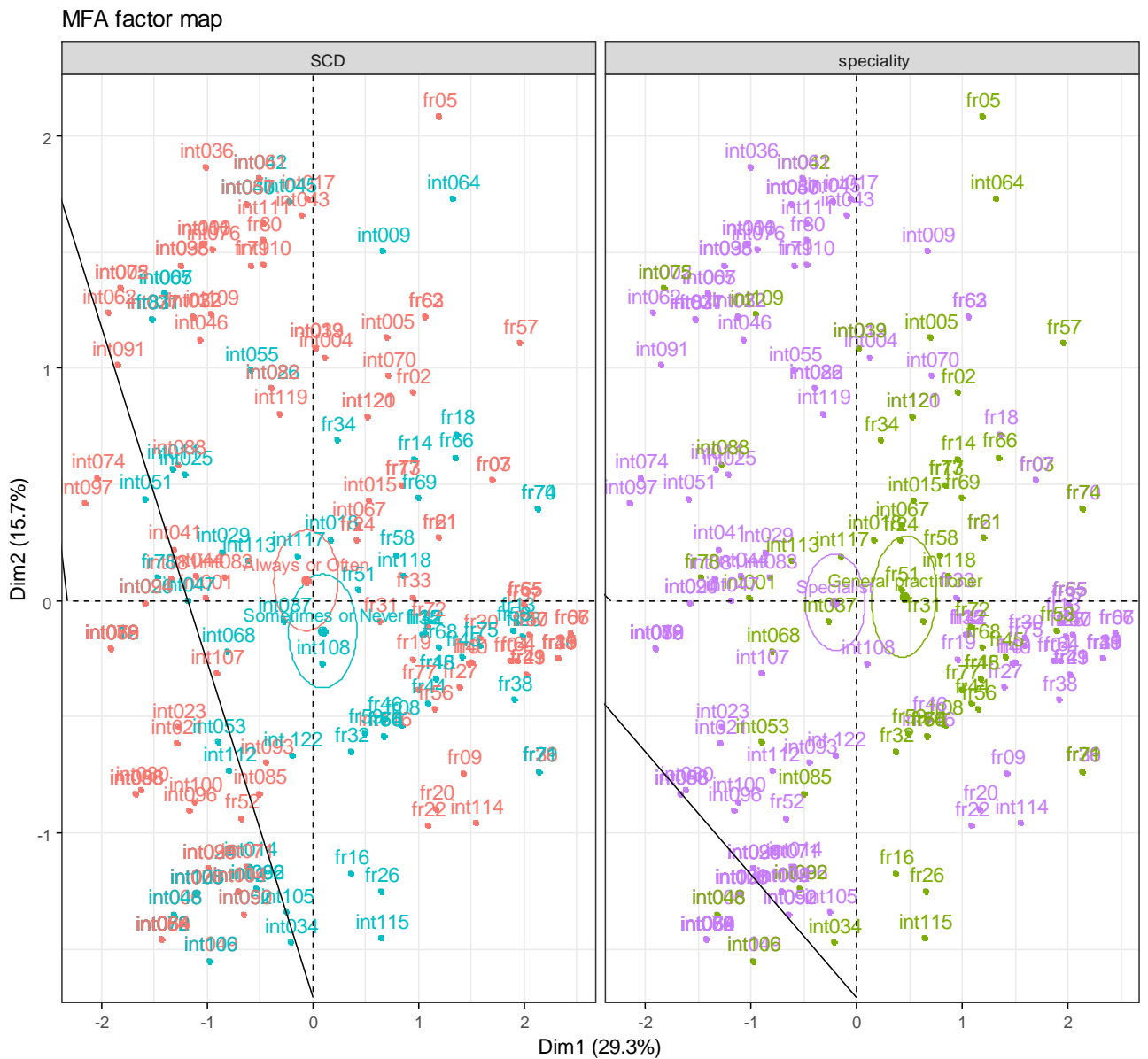


Figure 29 Coloration des individus en fonction de la fréquence du soin sur les enfants avec troubles cognitifs ou psychiques et en fonction de la spécialité

La dispersion des individus sur l'axe 1 s'expliquait par la spécialité.

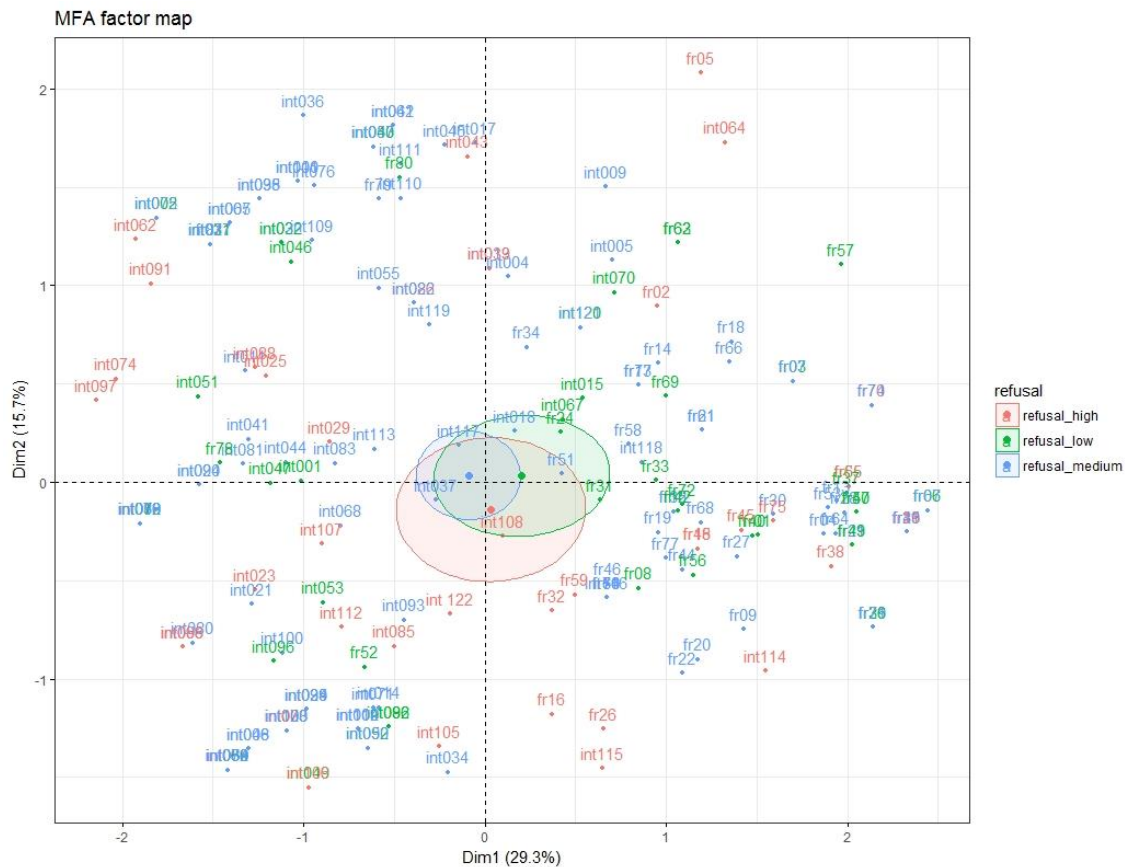


Figure 30 Coloration des individus en fonction de la fréquence refus de soin

La dispersion des individus ne s'expliquait pas par le taux de refus auquel ils étaient confrontés.

L'ensemble de l'analyse des variances (Dimdesc), des valeurs-test et des graphes des individus nous avaient permis de mettre en relation les caractéristiques socio-professionnelles avec le groupe Opinions et Pratiques.

Synthèse : La région, le nombre d'années d'exercice et la spécialité étaient liées à l'axe 1.

Les praticiens appartenant à la région des Amériques ayant plus de 15 ans d'expérience professionnelle ou exerçant en tant qu'omnipraticien se situaient à gauche de l'axe 1, c'est-à-dire avec les individus favorables à la pratique de l'AG.

En revanche, les praticiens appartenant à la région Européenne, ayant moins de quinze ans d'expérience professionnelle et exerçant en tant que spécialiste (Odontologie pédiatrique et soins spécifiques) se situaient à droite de l'axe 1, c'est-à-dire avec les individus non-favorables à l'AG, et préférant le *papoose board*, le *HOM* et le cale-bouche.

Seule la région est liée à l'axe 2. Les praticiens appartenant à la région des Amériques se situaient en haut de l'axe 2, c'est-à-dire avec les praticiens favorables à la contrainte physique. Les praticiens

appartenant à la région Européenne se situaient en bas de l'axe 2, c'est-à-dire avec les praticiens qui n'étaient pas favorables avec la contrainte physique.

#### *e. Visualisation de la discordance comportementale*

Le graphique des individus partiels représentait chaque praticien vu par chaque groupe et son barycentre. Un individu considéré du point de vue d'un seul groupe est dit **individu partiel**.

Parallèlement, un individu considéré du point de vue de l'ensemble des variables est dit **individu moyen** car il est au barycentre de ses points partiels.

Pour un individu donné, il y a autant de points partiels que de groupes de variables.

#### Représentation des points partiels et visualisation de la discordance comportementale

La représentation des points partiels était utile puisqu'elle permet de visualiser les individus vus du point de vue des Opinions et des Pratiques (Figure 31). L'AFM a fourni alors une représentation des individus vus par l'ensemble des variables, il s'agissait du point correspondant à l'analyse globale. L'interprétation des positions des points moyens sur les axes pouvait se faire comme pour une ACM. Les points partiels correspondant à l'individu vu uniquement à partir des variables d'opinion puis vu uniquement à partir des variables de pratiques ont pu être représentés. Si les deux points partiels étaient proches, et donc proches du point moyen, alors l'individu avait un comportement en accord avec ses opinions, tandis que si les points partiels étaient éloignés, alors l'individu avait des pratiques qui n'étaient pas en accord avec ses opinions. **L'écart entre les 2 points partiels était une visualisation de la discordance comportementale.**

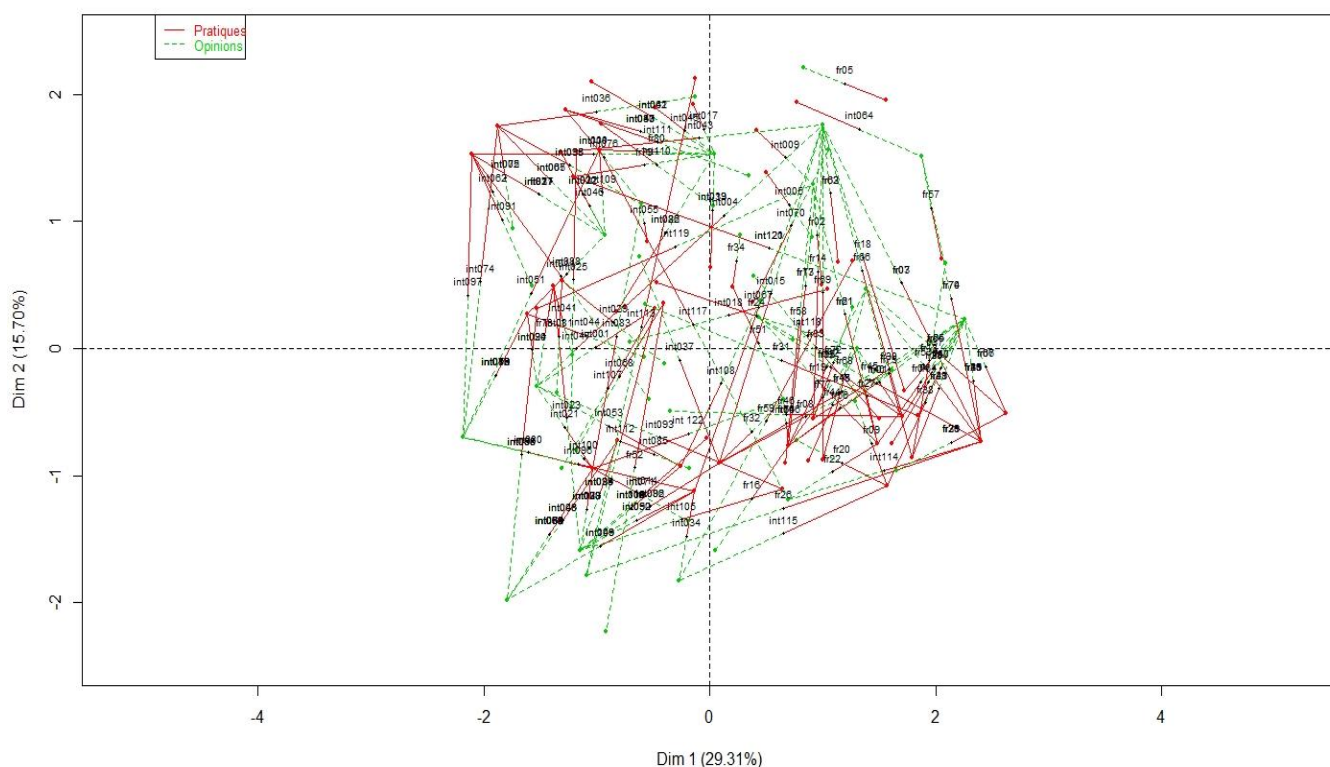


Figure 31 Graphe des individus partiels : chaque praticien (int ou fr) représenté par un point (barycentre) duquel partent vers les points correspondants, les segments Pratiques (vert pointillé) et Opinion (rouge trait plein) représentant la discordance.

La position des points moyens et la position des points partiels s'interprètent à partir de la même représentation. Il existe un indicateur qui permet de voir si les coordonnées des points partiels sont proches de celles des points moyens par dimension : c'est la contribution à l'inertie intra. Elle indique dans quelle mesure chaque individu partiel est éloigné de l'individu moyen sur un axe donné. Les individus ayant les plus faibles inerties intra, c'est-à-dire dont les points partiels étaient proches étaient ceux pour lesquels les groupes Opinions et Pratiques fournissaient des images « cohérentes ». Au contraire, les individus ayant les inerties intra les plus élevées, c'est-à-dire dont les points partiels étaient éloignés étaient ceux pour lesquels les groupes Opinions et Pratiques étaient éloignés avec une discordance comportementale élevée. Les résultats ont montré que les individus fr26, int120, int121 et int 119 étaient ceux qui présentaient l'inertie intra la plus forte, c'est-à-dire ceux dont les points partiels étaient les plus éloignés des points moyens.



Le nombre de praticiens étant très important, nous avons choisi de représenter les points partiels pour les individus présentant un score de paradoxe positif (c'est-à-dire pratiquant une ou plusieurs approche(s) qu'ils estiment inacceptable(s)) dans la Figure 32.

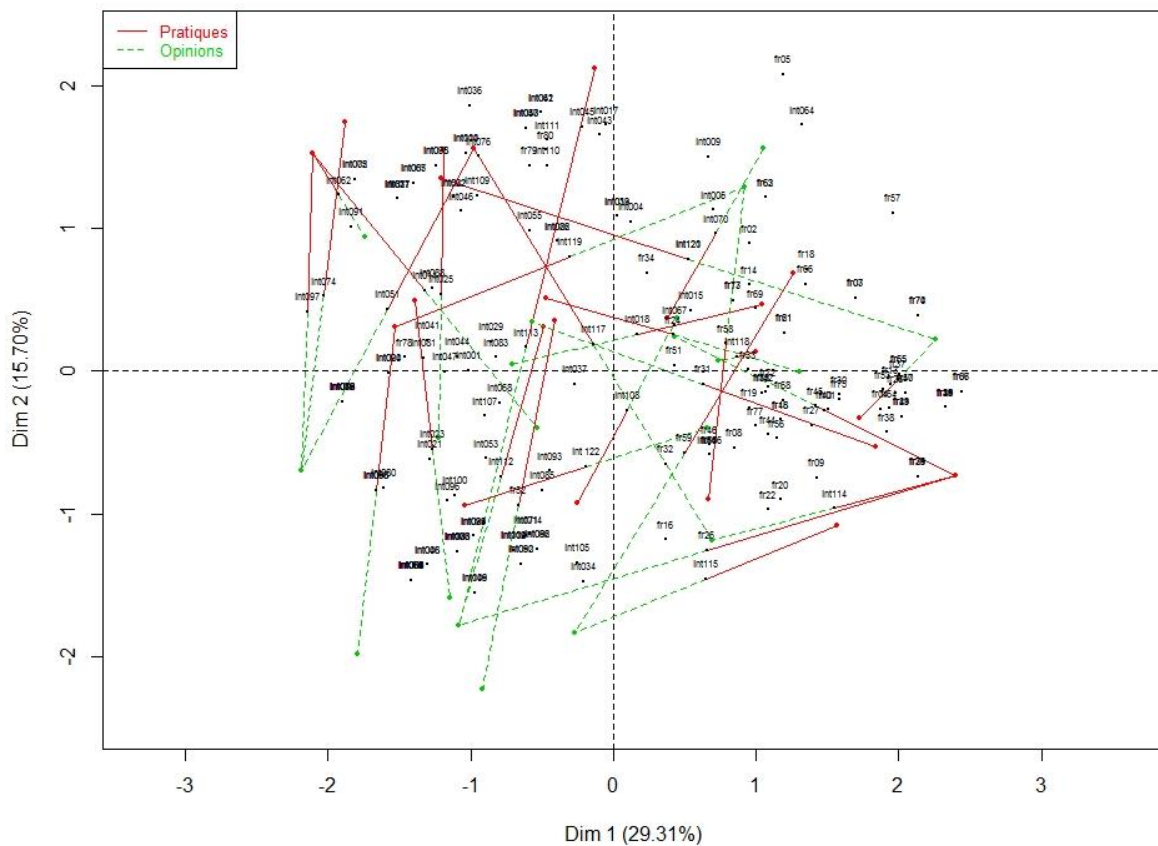


Figure 32 Graphe des 31 individus "paradoxaux" partiels : chaque praticien (int ou fr) représenté par un point (barycentre) duquel partent vers les points correspondants, les lignes Pratiques (vert pointillé) et Opinion (rouge trait plein) représentant la discordance .....

Les 31 individus représentés ici présentaient une attitude paradoxale. Il s'agit de comprendre si ce degré de discordance était plus important avec tel type d'approche ou bien tel autre. Pour le savoir, il suffisait de revenir à l'interprétation des axes, et plus spécialement ici à l'interprétation de l'axe 1 (horizontal) sépare les 2 points partiels. Nous avons déterminé précédemment que l'axe 1 correspondait à l'utilisation de l'anesthésie générale et l'axe 2 (vertical) correspond davantage à l'utilisation de la contrainte physique (contention manuelle). Si le segment entre le barycentre et l'utilisation de la contrainte se retrouve parallèle à l'axe 1, cela signifie que c'est utilisation de l'anesthésie générale qui induit un comportement paradoxal. Si le segment entre le

barycentre et l'utilisation de l'axe 2 se retrouve parallèle à l'axe 2, cela signifie que c'est l'utilisation de la contention physique qui induit un comportement paradoxal. Plus les segments Opinions et Pratiques sont importants plus le comportement est paradoxal.

Nous pouvons croiser ces projections de points en sélectionnant les individus à paradoxe d'utilisation de contrainte physique positif.

Synthèse : Le degré de paradoxe semble être aussi important pour l'utilisation de l'anesthésie générale que pour l'utilisation de la contrainte physique.

## II.4. DISCUSSION

### II.4.1. Discussion du groupe étudié : limites de l'étude

#### Limites concernant l'échantillon

La principale limite de cette enquête reposait sur des facteurs liés à la constitution du groupe étudié qui étaient susceptibles d'introduire un biais de représentativité du groupe :

- La taille limitée (202 praticiens)
- L'échantillon dit « de convenance » recruté à l'aide de différents réseaux et du « bouche-à-oreille » composé de praticiens engagés dans le domaine de l'odontologie pédiatrique ou des soins spécifiques. Cela pourrait témoigner d'un certain investissement dans le travail auprès des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Il est possible que notre enquête dresse un tableau « optimiste » des pratiques de soins. De plus les réponses sont basées sur un discours déclaratif, il est possible que certains praticiens censurent une partie de leurs pratiques afin de ne pas se sentir jugés par leurs pairs.
- La représentation des pays et des différentes régions du monde n'était pas équilibrée. On observait un manque de recrutement particulièrement important en Asie. Cela pourrait s'expliquer par une barrière de langage.
- Même si les résultats de cette enquête pourraient ne pas être représentatifs de l'ensemble des chirurgiens-dentistes travaillant auprès d'enfants avec troubles psychiques ou cognitifs à l'échelle internationale, nous pensons qu'elle a permis de mettre en évidence des problématiques éthiques importantes. En particulier, les stratégies adoptées face au refus de soin et les opinions vis-à-vis des différentes approches sont des questions à approfondir.

## Discussion des choix méthodologiques

On peut observer un certain nombre d'avantages dans le choix de la méthode de cette enquête.

- Une grande rigueur a été appliquée concernant les processus d'élaboration du questionnaire et de son adaptation en langue anglaise, des différents pilotages.
- Une très grande rigueur a été appliquée concernant le recodage des données et leur expression en langage mathématique avec les logiciels de programmation.
- Des formules de calcul ont été soigneusement choisies pour définir les comportements des praticiens, leur cohérence et la correspondance des réponses entre elles : tests du  $\chi^2$ , mais également régression logistique. L'AFM utilisée en exploratoire a été un outil supplémentaire pour valider les hypothèses de départ et a permis une homogénéisation du profil des différents praticiens malgré un échantillon qui n'était pas équilibré initialement.

Cependant, il existe des limites concernant les choix méthodologiques.

- Il a été impossible de déterminer le taux de participation au questionnaire car il n'existait pas de registre répertoriant le nombre exact de chirurgiens-dentistes dont la spécialité est le soin sur les personnes à besoins spécifiques.
- La reproductibilité des réponses au questionnaire n'a pas été évaluée (cf méthode Delphi<sup>10</sup>) afin de ne pas alourdir la procédure et de ne pas diminuer le taux de réponses.
- Les échelles de réponses à quatre positions ne favorisant pas de position neutre, elles ont probablement été à l'origine d'abandon du questionnaire au cours de la procédure de remplissage. Cependant, ce choix, véritable « parti-pris » était à l'image des situations cliniques devant lesquelles le praticien pouvait être confronté, et où un choix thérapeutique devait être pris pour son patient.
- Il existe probablement un biais d'« expériences personnelles », de « culture », de « religion » pouvant expliquer certains choix thérapeutiques dans les réponses au questionnaire. Mais il n'a pas été possible d'évaluer cela.

---

<sup>10</sup> « La méthode de Delphes se compose d'une série d'interrogations répétées, habituellement au moyen de questionnaires, d'un groupe de personnes. Après l'interrogation initiale de chaque individu, chaque interrogation suivante est accompagnée de l'information concernant les réponses du tour précédent. L'individu est ainsi encouragé à reconsidérer et, si approprié, à changer sa réponse précédente à la lumière des réponses des autres membres du groupe » d'après International Institute for Applied Systems Analysis)

#### II.4.2.Modalités de l'information

Tous les praticiens interrogés fournissaient à l'enfant une information concernant la séance qui l'attendait. Si près de 2/3 des praticiens utilisaient une explication verbale, près de 80% des praticiens utilisaient d'autres supports pour transmettre l'information.

Pour une personne mal ou non voyante, le canal de communication que nous privilégions est le canal verbal et tactile, car cette personne y a un accès privilégié. De même, un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs peut se montrer plus réceptif au langage non verbal comme le Makaton (notamment s'il a bénéficié d'un apprentissage, il y a même possibilité de dialogue), ou bien au langage visuel (pictogrammes, images aussi vectrices de dialogue potentiel). Le langage non-verbal pratiqué avec langue des signes et Makaton a été plébiscité par près de 60% des praticiens. En effet, le langage signé peut remplacer ou bien supporter le langage verbal. Il s'agit d'une stratégie de communication mise en place pour de nombreux patients ayant des difficultés à s'exprimer verbalement qui n'est pas uniquement destinée aux personnes mal ou non-entendantes. En effet, s'il est enseigné suffisamment tôt, le Makaton enrichit les échanges, notamment pour les enfants avec troubles cognitifs (94) et avec TSA (95). Certains enfants préfèrent utiliser uniquement le langage signé, ou d'autres utilisent les deux types de langage (96).

Le support visuel (images et photographies) a été utilisé par 60% des praticiens en association avec le langage verbal. Autrement dit, il venait en complément du langage verbal. De nos jours, le support audio-visuel est de plus en plus développé dans la vie courante : tablettes et smartphone peuvent supporter applications et vidéos. Des avancées récentes ont eu lieu dans ce domaine : le système PECS (Picture Exchange Communication System)(97) (et les AAC (Augmentative and Alternative Communications) (98) ont montré leur utilité dans l'amélioration de la communication chez les personnes porteuses de troubles psychiques ou cognitifs. Les chirurgiens-dentistes pourraient se former à ces nouvelles approches.

L'utilisation du jeu et de l'objet transitionnel peuvent également être vecteurs d'une information fournie de manière ludique, à condition bien sûr que l'enfant y ait accès sur le plan cognitif (possibilité de projection sur un modèle). Certains industriels<sup>11</sup> ont fabriqué spécialement pour les chirurgiens-dentistes des peluches pourvues de « mâchoires » et de « dents » spécialement conçues pour la démonstration d'une consultation. Outre l'information transmise au travers de ces modèles a été introduite la notion de jeu. Cette technique, qui s'inscrit dans les approches cognitivo-comportementales, si elle peut être efficace sur certains types de patients porteurs de

---

<sup>11</sup> <https://www.papilli.fr/?s=peluche>

déficiences mentales, ne le sera pas sur des personnes trop sévèrement atteintes qui y seront totalement indifférentes (99). Cela explique probablement que seulement un tiers des praticiens n'utilisent pas le jeu et l'objet transitionnel pour informer les patients.

Près de 8% des praticiens utilisaient une brochure pour informer l'enfant par l'intermédiaire des parents ou de l'accompagnant. Pourtant les accompagnants pouvaient jouer un rôle essentiel d'information auprès des patients. Les aidants, qu'ils soient professionnels ou non professionnels ont un rôle de relais au niveau de l'information et de conseiller dans les décisions thérapeutiques(100).

Il y a une volonté d'informer de la part des praticiens et une volonté d'être informé pour le patient. En revanche, il demeure une frontière, le mode de communication n'est pas le même, comme si, les deux parties ne parlaient pas le même langage parce que les deux interlocuteurs n'avaient pas développé les mêmes capacités. L'enjeu est de taille puisque c'est précisément dans ces cas, extrêmement complexes, où les patients sont les plus vulnérables, avec une très faible capacité d'appréhension de l'environnement que l'anxiété est majorée. C'est auprès de ces cas que nous devons redoubler d'astuces et d'efforts pour faire du lien avec le patient et lui transmettre l'information de manière adéquate. Ce n'est pas le consentement juridique qui est recherché, puisque par définition ces patients sont dans l'incapacité de consentir. Il s'agit de trouver une « application » de cette notion de consentement éclairé dans le champ de l'odontologie pédiatrique et du handicap qui ne se limiterait pas à viser seulement la coopération du patient, mais une adhésion véritable, en le rendant acteur lors des soins. Cette adhésion ne va pas sans information adaptée au contexte. Le lien entre l'information et l'adhésion du patient est certes fragile, mais essentiel.

Dans l'enquête de 2011 (31), nous avons montré à quel point la tâche d'information était complexe. En effet, si en termes juridiques, l'information « claire, loyale et précise » est la condition absolue qui rend licite l'acte médical(101) (102), nous ne pouvons ni ignorer son rôle essentiel dans l'établissement de la relation de confiance entre le médecin et son patient ni dans le recueil de l'assentiment du malade lors du soin. La sémantique utilisée par les chirurgiens-dentistes pour transmettre l'information doit également être adaptée à l'enfant. Les expressions même extrêmement simplifiées, vont pourtant être d'une importance capitale car elles constituent les principaux éléments d'information nécessaires à l'assentiment du patient. En effet, elles vont permettre une anticipation du soin et une diminution de l'effet de « surprise » constamment ressenti lors des soins dentaires, par la particularité des sensations suscitées par le travail en bouche. Toute la difficulté est de ne pas employer de termes anxiogènes qui pourraient alors

produire l'effet inverse. L'information doit être claire mais évasive, simple et approximative. Ce problème avait d'ailleurs été soulevé lors de l'enquête réalisée en 2011(31) où, sur 33 des praticiens interrogés sur la nécessité de fournir une information à un patient en situation de handicap, 8 avaient précisé la nécessité d'adapter cette information et 4 avaient insisté sur la possible répercussion négative d'une information trop détaillée.

Les nombreux supports d'information nous révèlent le large spectre de supports de l'information envisageables et leur défaut d'utilisation au quotidien.

Une étude menée aux Pays-Bas (103) avait cherché si l'information fournie en amont aux personnes présentant un handicap mental avait un effet positif sur le niveau de coopération pendant la première visite chez le chirurgien-dentiste. Les résultats n'avaient pas été en faveur de l'hypothèse de départ selon laquelle la délivrance de l'information menait à une meilleure adhésion aux soins chez ces patients. Mais les auteurs avaient modéré leurs conclusions, précisant que probablement l'information qui avait été fournie aux « patients-test » n'avait pas été suffisante en termes de qualité et de quantité pour réellement avoir un impact sur le comportement au fauteuil. L'autre hypothèse évoquée était que l'acceptation des soins dépendrait davantage des approches comportementales visant à diminuer l'anxiété du patient et de l'expérience du chirurgien-dentiste que de l'information délivrée.

La divergence entre les résultats de cette étude et les impressions cliniques découlant de notre enquête nous invitent à approfondir le sujet. Il serait intéressant de mener une étude sur nos patients pour éventuellement évaluer l'impact de nos propres outils d'information utilisés au quotidien.

**Synthèse :** Il est nécessaire d'adapter l'information en fonction du patient, et nous nous garderons de proposer une ligne de conduite pour indiquer précisément comment informer un enfant avec troubles cognitifs ou psychiques, car chaque patient est singulier. Cependant, il apparaît que dans de nombreuses situations, le langage verbal n'est pas toujours suffisant et/ou adapté lorsqu'il s'agit de donner du sens au soin. Un jeune patient qui, par exemple, ne possède pas suffisamment d'outils cognitifs pour décoder les mots peut avoir accès au rythme des phrases, à la tonalité de la voix, mais ne peut réellement avoir accès au sens du discours. Il ne s'agit pas ici d'informer le patient à propos des détails « scientifiques du soin » mais plutôt de clarifier les soins qui l'attendent et les sensations (goût, bruit, vibrations par exemple) qui peuvent en découler. Les autres modes de communication peuvent être d'un réel secours. Plus la communication est difficile, et plus, malheureusement, les praticiens ont tendance à renoncer à cette information(88). Pourtant, ces enfants souffrent davantage d'anxiété(42) probablement due en majorité à un défaut

d'appréciation et de compréhension de la situation au fauteuil et ont besoin d'être encore mieux avertis que les autres sur les soins qui les attendent. Le temps de dialogue, avec un mode de communication adapté au patient, est essentiel au respect du consentement « éclairé », mais va également jouer un rôle majeur dans l'adhésion du patient vis-à-vis du soin. Si le consentement a une connotation juridique, l'assentiment concerne davantage l'essence d'une réelle adhésion au soin en tant que tel. Il suppose une confiance envers le praticien, avec une participation active de la part du patient.

#### II.4.3. Respect de l'assentiment et du refus de soin

En odontologie pédiatrique, l'assentiment du patient va être indispensable à la réalisation des soins tant pour le respect de son autonomie que pour le respect de la conformité et de la qualité des soins. Il faut un minimum de coopération de la part des patients pour réaliser des soins de qualité. A l'état vigile, le chirurgien-dentiste a besoin de la participation active du patient pour obtenir une finalité « technique » : par exemple, le patient doit accepter d'être allongé, d'ouvrir la bouche, et de rester immobile quelques minutes le temps de la procédure.

Il existe une double problématique. (i) La première est liée à l'interprétation du praticien vis-à-vis de l'attitude du patient, qui ne possède pas les mêmes codes lorsqu'il communique que le chirurgien-dentiste. Le patient donne-t-il son accord vis-à-vis de l'examen dentaire ? La validation de l'assentiment de l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs étant extrêmement difficile à appliquer concrètement pour les praticiens, nous avons formulé la question de manière indirecte : quels sont les comportements qui pourraient attester d'un refus de soin ? (ii) La deuxième problématique est la suivante : si le chirurgien-dentiste a évalué un manque d'assentiment du jeune patient, respecte-t-il ce refus en mettant fin à la séance ou bien décide-t-il de s'affranchir de l'assentiment de son patient en réalisant l'examen bucco-dentaire ?

-Chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs, qui n'a pas le même mode de communication, comment interpréter par exemple des cris, ou bien une certaine agitation au fauteuil ?

Les trois comportements considérés par près de 60% des praticiens comme le manque d'assentiment étaient le refus exprimé verbalement, le refus exprimé de manière non-verbale (langage des signes) et les pleurs et cris. Il s'agissait en quelque sorte des comportements qui sont

plus facilement interprétables de la part des praticiens, car ils se situent dans le domaine du langage.

Le manque de significativité entre la constatation de la situation de refus des patients et la réalisation de l'examen clinique signifiait que pour la plupart des comportements de refus manifestés par les enfants, même si les praticiens les reconnaissaient en tant que tels, la décision des professionnels était de poursuivre l'examen clinique. Il existait cependant trois exceptions : les pleurs/cris, la contention et le refus d'ouvrir la bouche. Ces trois comportements constituaient pour ainsi dire les « limites ». Ces situations « limites » pour lesquelles les praticiens réalisaient l'examen ou pas (cela dépend) mais en ayant ce « scrupule » déontologiste.

Les pleurs, les cris, la contention créent une situation ambiguë : tout laisse à penser que le chirurgien-dentiste est un « bourreau », alors qu'il pense réaliser ce geste pour le bien du patient. L'examen clinique est une étape indispensable à l'élaboration du diagnostic qui lui-même ouvre la porte aux thérapeutiques. Les pleurs et cris constituent une source d'inconfort sonore et psychique pour les praticiens. Le patient ouvre la bouche, et le chirurgien-dentiste « profite » de cette ouverture pour faire son examen et son diagnostic. Cela peut expliquer que malgré la présence de cris et pleurs près de 60% des praticiens réalisaient l'examen. Lorsque le patient se débat, et que la contention physique est nécessaire pour l'examiner, la situation est traumatisante pour le patient mais également pour le praticien. Seulement 35% des praticiens réalisaient l'examen sous contrainte physique. Comparativement avec leur attitude vis-à-vis des cris cela pouvait révéler à quel point la contention constitue une 'frontière à ne pas dépasser'. Le questionnaire ne permettait pas ici d'évoquer plus en détail les limites morales des chirurgiens-dentistes (cela sera traité dans la partie III).

Le refus d'ouvrir la bouche du patient, qui contracte ses muscles, constitue autant une barrière physique que morale : le praticien était dans l'impossibilité physique de faire l'examen. Cela pouvait expliquer le fait que seulement 40% des praticiens ne réalisaient l'examen lorsque le patient gardait sa bouche fermée.

Lorsque le refus de soin était reconnu en tant que tel, les praticiens étaient dans une situation de dilemme éthique et devaient prendre une décision (Figure 33).

Les arguments en faveur du renoncement à l'examen bucco-dentaire au détriment de la prise en charge du patient pourraient s'appuyer sur le fait que l'autodétermination de la personne, même s'il s'agit d'un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs, est la règle qui prévaut. Il s'agit d'une argumentation de type plutôt déontologiste, qui ici ne renoncera pas au principe d'autonomie, quitte à être « radical ». Les arguments avancés pourraient être les suivants :

- L'enfant a le droit de refuser un examen dentaire.



- Il peut exister un traumatisme psychologique secondaire à l'examen forcé (la cavité buccale est un lieu d'intimité).
- Ne pas tenir compte d'un refus serait minimiser la « valeur absolue » d'être humain dont est pourvu l'enfant.
- Le doute d'avoir réellement tout mis en œuvre pour l'informer de manière adaptée et recueillir son consentement et son assentiment.

Les arguments en faveur de la réalisation de l'examen bucco-dentaire malgré un manque d'adhésion du patient pourraient être que les services rendus seraient supérieurs aux désagréments provoqués par le non-respect du refus du patient. Il s'agit d'une argumentation plutôt conséquentialiste qui préfère pondérer le principe d'autonomie en faveur du principe de bienfaisance et non malfaisance. Par exemple les arguments défendus pourraient être les suivants :

- L'examen bucco-dentaire est « non-invasif », il s'agit d'un simple examen visuel, réalisé à l'aide d'un miroir et ne risque pas de provoquer de blessure.
- Nous pouvons dépister d'éventuelles pathologies qu'il est nécessaire de soigner.
- Nous pouvons envisager les différentes options thérapeutiques pour accompagner le traitement : approches comportementales, sédation, anesthésie générale par exemple.
- Les parents bénéficient d'un diagnostic précis pour leur enfant et pourront l'accompagner s'il est nécessaire de traiter des pathologies.
- Nous sommes responsables de la santé des enfants, l'ignorer serait nous déresponsabiliser de notre mission en tant qu'acteur de santé.

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) distingue l'autonomie à trois niveaux (22) : autonomie d'action (possibilité de se déplacer par exemple), autonomie de pensée (pouvoir mener une argumentation harmonieuse et réfléchie) et autonomie de volonté (faculté de prendre des décisions et de prendre des initiatives). Dans le cas d'enfants avec troubles psychiques ou cognitifs, il n'y a peu ou pas d'autonomie de volonté et de penser.

Le respect du principe de bienfaisance suppose de réaliser un bien au profit d'un patient que lui-même puisse reconnaître en tant que tel. La situation est complexe : comment « réveiller » l'autonomie de ce patient afin de pouvoir réaliser l'examen clinique, qui sera la clé de sa prise en charge ? Dans ce cas, il est légitime de préjuger de son bien au regard de sa souffrance, et de décider pour lui en réalisant l'examen, qui sommes toutes n'est pas invasif et est déterminant pour l'élaboration du diagnostic et des thérapeutiques.

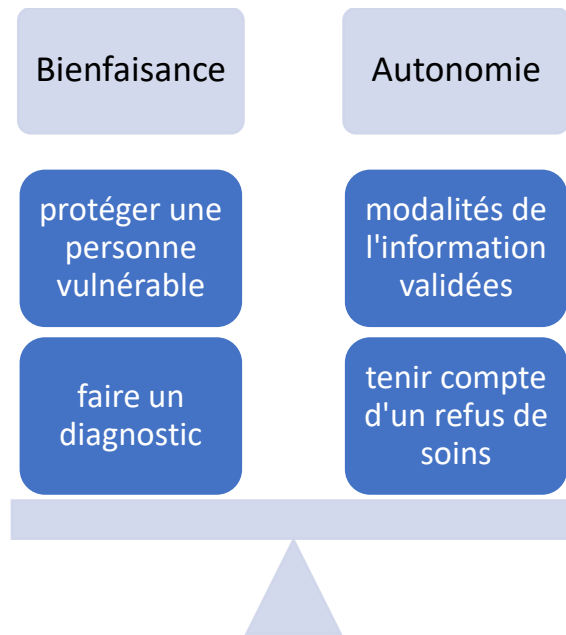


Figure 33 Exemples d'arguments en faveur du respect de l'autonomie et du respect de la bienfaisance pour un patient qui refuse l'examen dentaire.

#### II.4.4. Anxiété de l'enfant et stratégies pour la contourner

Nous avons constaté que sur 10 enfants avec troubles cognitifs ou psychiques, les praticiens estimaient avoir en moyenne 4,4 refus de soins. Ces situations difficiles étaient donc fréquentes, et l'odontologiste devait trouver des solutions pour parvenir au soin. Une recherche menée aux Pays-Bas sur l'impact de l'information sur les personnes présentant des troubles psychiques ou cognitifs (103) avait émis l'hypothèse selon laquelle l'acceptation des soins dépendait davantage des approches visant à diminuer l'anxiété du patient. Nous nous sommes intéressés à l'utilisation de ces approches par les différents praticiens. Deux cas cliniques étaient proposés dans le questionnaire : celui d'un enfant anxieux avec troubles cognitifs modérés et celui d'un enfant anxieux avec troubles cognitifs et avec TSA chacun d'entre eux présentant une lésion carieuse asymptomatique sur une molaire temporaire, c'est-à-dire en dehors de tout contexte d'urgence douloureuse ou infectieuse. Malgré une différence significative des approches utilisées en fonction des troubles de l'enfant, les approches les plus utilisées et les moins utilisées étaient sensiblement les mêmes. Quelques nuances existaient pour l'enfant avec troubles autistiques dont les approches stratégiques utilisées n'utilisaient pas la théorie de l'esprit (TOM)<sup>12</sup>. Il s'agit des capacités cognitives qui permettent à long terme de développer des relations sociales, comme par

<sup>12</sup> Théorie de l'esprit: Theory of Mind (TOM)

exemple l'empathie et la capacité à détecter les émotions (104). La TOM s'acquiert au cours de l'enfance indépendamment du niveau intellectuel (24). Les personnes avec TSA ont des troubles de la théorie de l'esprit, même lorsqu'il n'y a pas de trouble intellectuel associé. Il paraît adapté de ne pas utiliser des approches mettant en jeu la TOM chez un enfant n'ayant pas la capacité de l'utiliser. Certains auteurs ont également mis en évidence des troubles de la TOM chez les enfants présentant des troubles de la pragmatique du langage (c'est-à-dire utilisation et compréhension du langage dans un contrôle interactif) (105).

#### *Approches les plus utilisées : les approches cognitivo-comportementales*

Les approches cognitivo-comportementales étaient utilisées largement par les praticiens pour parvenir à surmonter l'anxiété du patient. Que le patient présente des troubles cognitifs isolés, ou bien que le patient présente des troubles autistiques associés, elles montraient de très bons résultats pour diminuer l'anxiété dans la littérature (106)(26) (107) (108). Ces approches étaient faciles à mettre en œuvre et étaient en outre bien acceptées par les parents (109) (110). Elles pouvaient être utilisées sur tou(te)s les patient(e)s quel que soit le trouble et ne présentent aucune contre-indication. Les thérapies cognitivo-comportementales utilisent les techniques d'exposition (comme le Dire-Montrer-Faire par exemple) et la désensibilisation. Le patient est amené à se confronter, dans la réalité aux situations anxiogènes à différents niveaux : la vue, le toucher, et le contact en bouche par exemple.

La désensibilisation systématique propose une exposition en imaginaire et vise à déconditionner une réponse pathologique d'anxiété en associant l'objet anxiogène à une réaction de détente. Le *Tell-Show-Do* (Dire Montrer Faire), a été développé par Addelston en 1959. Cette approche mobilise le langage verbal et non-verbal. Les objectifs sont d'enseigner au patient des aspects importants de la consultation et de le familiariser avec le contexte (109). Sa mise en œuvre consiste à expliquer verbalement une procédure, puis invite le patient à l'expérimenter par le toucher avant de l'appliquer en bouche. Le renforcement positif consiste à donner une rétroaction appropriée au patient lors du soin. C'est une technique efficace pour récompenser les comportements adéquats lors du soin et renforcer leur récurrence (109). Les moyens mis en œuvre comprennent la modulation de la voix, l'expression du visage, l'éloge verbal et les manifestations d'affection par tous les membres de l'équipe. La distraction de l'enfant consiste à le rendre inattentif à ce qui lui fait peur ou qui le dérange en concentrant ses pensées sur ce qui lui plaît, ce qui est agréable, amusant ou captivant. La distraction de l'enfant lors d'une procédure

médicale vise à le dissocier de la réalité du soin en investissant son univers d'enfant grâce à des sollicitations sensorielles concrètes, variées, attrayantes et interactives.

Toutes ces approches sont particulièrement efficaces chez les personnes avec TSA, ce qui peut expliquer leur utilisation fréquente au sein de cette population. Parmi les approches non-médicamenteuses, l'humour et la relaxation étaient moins utilisées chez le patient avec troubles autistiques que le patient avec troubles cognitifs isolés. Cela peut être expliqué par la théorie de l'esprit (*TOM*), comme nous l'avons expliqué plus haut.

La communication non verbale reconnaît que le patient peut être tout aussi, voire plus sensible au toucher, au langage corporel et à l'expression faciale, qu'au langage verbal (35). Pour de nombreuses personnes en situation avec troubles cognitifs ou psychiques, la communication non verbale peut être le principal moyen de détecter et de lire les intentions des autres et interpréter des situations du quotidien (par exemple utilisation de photos et pictogrammes). Une attitude calme et confiante du personnel dans le cabinet dentaire permettra de faciliter le succès des approches comportementales. En outre, il est important de reconnaître que ces personnes vulnérables peuvent elles aussi utiliser des techniques non verbales se pour essayer de contrôler ou d'influencer leur environnement. Le renforcement positif de l'enfant va être très bénéfique car la valorisation va renforcer l'autonomie du patient (111).

-La présence ou l'absence du parent parfois pouvait être utilisée pour obtenir une coopération lors des soins. Il existe une grande diversité dans la philosophie des praticiens et l'attitude parentale en ce qui concerne la présence ou l'absence des parents lors d'un soin chez l'enfant. L'implication des parents, en particulier dans les soins de santé de leurs enfants, a radicalement changé ces dernières années. Le désir des parents d'être présents pendant le traitement de leur enfant ne signifie pas forcément qu'ils se méfient intellectuellement du praticien. Les praticiens devraient s'habituer à cette participation accrue des parents et accueillir les questions et les préoccupations de leurs enfants. Chez l'enfant avec troubles cognitifs ou psychiques, la présence des parents peut être rassurante, mais a aussi un rôle de relai au niveau de l'information et de la communication en général (100). Les objectifs de l'implication des parents lors du soin sont d'éviter les comportements d'opposition, d'améliorer la communication efficace entre le dentiste, l'enfant et le parent, de minimiser l'anxiété et obtenir une expérience dentaire positive et de faciliter un consentement éclairé rapide en cas de changement de traitement ou d'orientation comportementale (109). Cette approche implique que le parent soit volontaire pour fournir un soutien efficace et dépasser sa propre anxiété.

### *Approches utilisées le moins fréquemment*

Il s'agit d'approches controversées, soit parce qu'elles ne sont pas considérées comme « sécuritaires » pour le patient, soit parce qu'elles sont source de tension éthique, soit pour les deux raisons. L'hypnose est une « approche » à part entière, la littérature ne fait pas état de l'utilisation de cette pratique auprès d'enfants avec troubles psychiques ou cognitifs, et de ce fait peut-être n'est pas utilisée dans ce contexte.

-La très faible utilisation de la sédation profonde peut s'expliquer par le fait que sa pratique pour des soins dentaires est strictement interdite en France et dans certains pays d'Europe en cabinet de ville. La sédation par voie intraveineuse, en France, quel que soit le niveau de sédation recherché, n'est pas autorisée à être administrée par un chirurgien-dentiste ni au cabinet ni en milieu hospitalier. Elle l'est cependant dans plusieurs pays d'Europe avec une limitation à l'injection d'un seul produit. Son usage en France est donc réservé au médecin anesthésiste réanimateur. En effet, les effets indésirables sont nombreux, la protection des voies aériennes supérieures du patient n'est plus assurée et sa pratique doit être très encadrée sinon elle peut entraîner des complications avec de nombreux risques pour le patient : inhalation, désaturation et mort (112). Dans certains pays (Amérique du Nord notamment) la sédation profonde utilisant propofol ou midazolam en association avec kétamine est utilisée par des dentistes pédiatriques en cabinet (113). Certains auteurs considèrent son utilisation sans danger à condition de bien sélectionner les patients, de les monitorer pendant la procédure (114) et de bien choisir les drogues anesthésiantes(34) et (115). Les effets secondaires observés sont principalement des nausées (116). Certains auteurs recommandent d'utiliser moins de drogues pour les enfants présentant un trouble cognitif(117).

-La pratique du Hand Over Mouth (*HOM*) et du Papoose board, et plus généralement l'utilisation de la contrainte physique font l'objet d'un débat actif dans la communauté internationale. Les parents de manière générale, acceptent très mal ces pratiques.

-Le *HOM (Hand over mouth)* se définit comme « Une technique de gestion du patient en odontologie pédiatrique où le dentiste place doucement une main sur la bouche de l'enfant et lui dit que sa main sera enlevée dès que l'enfant est silencieux et peut écouter sans être bruyant et perturbateur »<sup>13</sup>. Son utilisation était déjà controversée dans les années 1980(118). Elle est à

---

<sup>13</sup> Définition traduite d'après Medical Dictionary for the Health Professions and Nursing © Farlex 2012.

l'origine de nombreux traumatismes et phobies (38). Aujourd'hui cette approche n'est quasiment plus utilisée et est contre-indiquée (119).

-Le *Papoose board* se définit comme « Un dispositif de contrainte conçu pour immobiliser un enfant, jusqu'à l'âge de 12 ans, pendant le soin dentaire, la ponction veineuse et d'autres procédures médicales pour lesquelles l'enfant se montre non coopératif, ou lorsque la sédation complète n'est pas possible »<sup>14</sup>. De nos jours, cet outil est appelé *protective stabilization*, qui n'a à ce jour pas d'équivalent en langue française. Parmi les différents types de contrainte physique, on la classe comme « contrainte passive », en distinction avec la contrainte dite « active », pour laquelle les mouvements d'opposition du patient sont neutralisés « à bras le corps ». Les défenseurs de la *protective stabilization* insistent sur son rôle qui est de réduire les risques de blessures tout en permettant les soins. La restriction peut impliquer un ou plusieurs humains, un dispositif de stabilisation du patient ou une combinaison de ceux-ci. L'utilisation d'une « stabilisation protectrice » peut avoir des conséquences graves, telles que des dommages physiques ou psychologiques, la perte de dignité et la violation des droits d'un patient (120). Les dispositifs de stabilisation placés autour de la poitrine peuvent restreindre la respiration ; ils doivent être utilisés avec précaution, en particulier pour les patients avec un compromis respiratoire (par exemple, l'asthme) et/ou qui recevront des médicaments (Anesthésiques locaux, sédatifs) qui peuvent réduire la fréquence respiratoire (110). En raison des risques associés et des conséquences possibles de l'utilisation, le dentiste est encouragé à évaluer minutieusement son utilisation sur chaque patient et les alternatives possibles. Une surveillance attentive et continue du patient est obligatoire pendant la procédure. Au Royaume-Uni, la contrainte physique n'est pas interdite, mais doit rester dans « les limites du raisonnable » (21). Les membres de la société britannique des Incapacités et Santé Orale, semblent accepter une contrainte légère (tenir les mains et réduire les mouvements de bras) uniquement si le contrôle de la douleur est assuré et lorsque l'entourage a donné son autorisation. Une telle contrainte n'est souvent qu'appropriée pour un examen initial pour guider le plan de traitement ultérieur (par exemple recours à l'anesthésie générale ou à la prémédication). En Suède et dans les pays d'Europe du Nord, la contrainte physique est interdite. Aux Etats-Unis, on estime que 73% des dentistes pédiatriques utilisent le *papoose board* (39). Néanmoins, des recommandations préconisent « le moins de restriction possible ». L'AAPD précise qu'il faut évaluer la balance bénéfique/risque dans chaque situation et tenir compte du trauma psychologique que peut entraîner l'utilisation du *papoose board* (121). Cette approche n'est pas très bien acceptée par les parents des enfants concernés

---

<sup>14</sup> Définition d'après Mosby's Dental Dictionary, 2nd edition. © 2008 Elsevier, Inc.

(41) (120), quelle que soit leur origine ethnique. Chez les enfants avec TSA non coopératifs, les chirurgiens-dentistes l'utiliseraient davantage pour traiter les lésions carieuses de faible étendue et utiliseraient plutôt l'anesthésie générale lorsque les lésions carieuses sont plus sévères (122).

-Concernant le maintien physique des mouvements des bras et jambes, c'est-à-dire la contrainte physique dite « active », que nous appelons « contention », 55,18% des praticiens ont déclaré n'y ont jamais recours ou rarement. Ce qui signifie que 44,83% y ont recours souvent ou parfois. Cette approche est donc encore assez répandue, malgré les recommandations que nous venons de citer. Tout comme la contrainte physique dite « active », elle n'est pas un moyen efficace de lutte contre l'anxiété. Il s'agit davantage d'un recours regrettable pour parvenir au soin. Nous détaillerons cette approche dans les parties 4.5 et 4.6.

-L'hypnose médicale se veut thérapeutique et nécessite une communication indispensable entre le patient et le thérapeute. Une personne en état d'hypnose conserve sa volonté d'agir et sa capacité de communiquer. Selon F. Roustang, psychanalyste et hypno thérapeute, l'hypnose est « un état de veille intense, à l'instar du sommeil profond à partir duquel nous rêvons » (123). L'hypnose suppose l'acceptation d'un lâcher prise pour fonctionner. Cette approche est donc très difficile à mettre en application sur un enfant avec troubles psychiques et cognitifs, car elle suppose d'accepter son anxiété et vouloir y remédier de façon « consciente », contrairement à la distraction par exemple. De plus elle demande une formation longue (3 ans en France notamment) et une certaine expérience du praticien, qui doit maîtriser en même temps la procédure chirurgicale et le scénario hypnotique. L'hypnose implique également une capacité de distanciation, ce qui n'est pas possible pour les patients qui n'ont pas de TOM.

#### II.4.5. Acceptabilité et pratiques des approches pharmacologiques et de la contrainte physique.

En cas d'échec de soin et d'échec des approches cognitivo-comportementales, la plupart des praticiens déclaraient préférer la sédation consciente tant conceptuellement qu'en pratique quotidienne. C'est l'approche qui était considérée comme étant la plus acceptable et la plus utilisée en cas de refus de soin.

La sédation consciente de l'enfant peut être obtenue de plusieurs manières : par inhalation d'un gaz au protoxyde d'azote (Mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote MEOPA utilisé en France), par administration orale, par voie veineuse ou intra-rectale de benzodiazépine (Midazolam notamment). Comme la terminologie l'indique, cette approche médicamenteuse est censée produire une anxiolyse du patient, tout en le maintenant à l'état vigile. L'effet souhaité est l'apaisement du patient, afin d'obtenir une coopération et un confort lors du soin dentaire. L'*European Association of Pediatric Dentistry (EAPD)* insiste sur les quatre aspects importants de la sédation consciente (124) : niveau de conscience maintenu, maintien des voies aériennes ouvertes, réflexes de protection (toux notamment) maintenus et réponse à la stimulation physique et verbale. Les objectifs décrits sont la réduction de la douleur et de l'anxiété de l'enfant, la facilitation de la coopération lors du soin, et la prévention du développement d'une douleur ou anxiété à la suite d'un geste dentaire. Pour le chirurgien-dentiste, les objectifs sont de faciliter les procédures de soins, de réduire le stress et les émotions « négatives » et la prévention du burn-out.

L'utilisation du protoxyde d'azote pour les soins dentaires est considérée comme fiable surtout quand elle est associée avec oxygène (124). Ce gaz n'irrite pas les voies aériennes et présente une faible solubilité tissulaire (124). Le temps d'induction et de récupération est rapide (3 minutes en moyenne). En France, il s'agit d'un mélange équimolaire avec de l'oxygène (125). Chez les enfants dits « ordinaires », des auteurs ont évalué que la sédation consciente par inhalation de protoxyde d'azote rencontrait un taux de 83% de réussite contre 75% pour les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs ( $p < 0,001$ ) (126). Lorsqu'elle a été utilisée dans les différents pays, elle a représenté une alternative à l'AG. Des effets indésirables sont rencontrés dans 2% des cas (nausées, vomissements, maux de tête). Des précautions doivent être prises lors de son utilisation : le protoxyde d'azote doit être mélangé avec de l'oxygène pour limiter le risque de sédation profonde (minimum 30%) et le patient doit être monitoré pendant le soin. Les avantages de cette approche sont entre autres la sécurité d'utilisation, la facilité de mise en œuvre et amélioration l'analgésie. Certains auteurs soulignent des difficultés d'utilisation chez les enfants



avec troubles psychiques ou cognitifs : des problèmes de communication et d'information sur les effets ressentis notamment et une impossibilité de ventilation nasale pour beaucoup d'enfants. S.Chi(127) met en garde contre la survenue extrêmement rare mais grave d'une anémie massive dans les 48 à 72h qui suivent sont utilisation si le patient carencé en vitamine B12 ( Des précautions sont à prendre pour l'équipe soignante également : la « pollution » aérienne doit fait l'objet de contrôles réguliers et la pièce dans laquelle ont lieu les soins doit être aérée pendant et après les séances (128).

Le midazolam est une benzodiazépine dont les effets reconnus sont l'anxiolyse, la sédation, la relaxation musculaire, l'amnésie antérograde, la dépression respiratoire et un effet anticonvulsivant. L'effet est exercé via les récepteurs GABA au niveau du système nerveux central. Son utilisation est efficace et sécuritaire à condition de se situer entre la dose efficace et la dose toxique (129). La solubilité lipidique est élevée, ce qui rend son délai d'action rapide au niveau du système nerveux central. Il peut être utilisé seul ou en association avec le MEOPA (124). Chez les patients avec troubles psychiques ou cognitifs, le midazolam serait légèrement plus efficace que le protoxyde d'azote (130). En France, son utilisation est exclusivement réservée aux milieux hospitaliers. Les effets secondaires reportés les plus fréquemment sont l'effet paradoxal, les hallucinations, la somnolence et les nausées/vomissements (131). Une surveillance post-opératoire de deux à trois heures (correspondant à la demi-vie d'élimination) est recommandée pour le patient.

La sédation consciente constitue dans de nombreuses situations un compromis « de choix » car elle respecte le principe de bienfaisance (sécurité-efficacité) et le respect de l'autonomie de l'enfant puisqu'il n'est pas endormi et il a le « choix » de coopérer ou non sans que la composante de l'anxiété n'intervienne. Mais cette approche a des limites : anxiolyse insuffisante, et cette tendance est retrouvée davantage auprès des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs.

- L'association significative (test du Chi 2) entre le degré d'acceptabilité des approches et leur utilisation nous avait invité à approfondir l'examen de la nature de ce lien entre les variables. La création des scores de discordance et de paradoxe nous a montré qu'il existait une différence entre l'opinion que les praticiens avaient des différentes approches et leur application au quotidien. Lorsqu'on regarde de plus près les taux de patients dits Discordants (sans compter les Paradoxaux) on se rend compte que ce chiffre est élevé : cela peut s'expliquer par des difficultés liées au plateau technique par exemple. Les praticiens pouvaient approuver une approche mais ne pas y avoir accès dans leur exercice quotidien. Par exemple un chirurgien-dentiste travaillant en libéral peut plébisciter la

pratique de l'anesthésie générale et ne pas la pratiquer car il n'a pas accès à des vacations d'anesthésie générale à l'hôpital. Cette hypothèse peut coïncider avec les conclusions de la recherche de J.Norderyd (132) qui avait constaté que l'organisation du service dentaire est le facteur ayant le plus d'impact sur le fait d'utiliser une approche pharmacologique plutôt qu'une autre sur un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs. Pour autant, la disponibilité du plateau technique ne pouvait expliquer à elle seule un choix thérapeutique plutôt qu'un autre. Près de 60% des praticiens ont déclaré trouver acceptable l'anesthésie générale, la contention physique et le *papoose board*. En revanche, toutes proportions égales, la contention physique était beaucoup moins utilisée que l'AG et le *papoose board*. Il y avait une différence entre la conceptualisation de cette approche et sa mise en œuvre. Il est peu probable que les freins liés à l'utilisation de la contrainte physique proviennent d'une difficulté logistique liée au plateau technique car elle est assez simple à mettre en œuvre, tant qu'il y a assez de mains et de bras nécessaires à contenir l'enfant. On peut imaginer que les limites sont liées à ce qu'elle représente. La téléologie de la médecine qui, à l'origine, a pour objectif de « sauver » les personnes malades a été mise à mal par les médecins « tortionnaires » qui ont cherché à faire souffrir et à éliminer les individus. La mémoire collective garde vive la trace d'épisodes historiques douloureux au cours desquels la médecine a participé à des actes de torture. Même avant les horreurs nazies, la médecine, notamment au travers d'expériences sur des prisonniers, a montré qu'elle était capable du meilleur comme du pire. Ce passé reste présent en filigrane, comme un spectre, et contribue probablement à aiguïser le sens des limites. P. Ricoeur soulignait que cette vigilance devait être de chaque instant (133). Le danger réside d'un glissement toujours possible, par paliers jusqu'à se rapprocher insensiblement de la cruauté: « Le principal est que la participation de certains médecins à la torture n'est pas une aberration sans lien aucun avec la pratique médicale honnête, mais qu'elle constitue le pôle extrême d'une gamme continue de compromissions, dont l'autre pôle se confond précisément avec la pratique médicale « normale ». Même en dehors des situations exceptionnelles « hors normes » dans lesquelles la médecine a commis l'impardonnable, la médecine ordinaire s'exerce tout de même dans une large palette de « compromissions ». L'enjeu est de savoir où situer la contention sur l'échelle de ces compromissions. Au vu de ce rappel historique, il nous semble nécessaire de souligner que le questionnement sur l'utilisation de la contrainte est indissociable des circonstances dans lesquelles elle s'exerce. Lorsqu'on traite de l'usage de la contention active ou passive en odontologie pédiatrique, il est important d'adopter un certain recul sans pour autant

l'assimiler à un acte de torture qui diffère fondamentalement du fait du contexte dont elle est extraite. La contrainte, en dehors de la situation de soins ne répond pas aux spécificités que celle qui s'exerce lors des soins. Le soin dentaire contraint diffère à la fois par son intention et par ses fins de la torture.

Les individus « paradoxaux » se définissaient par le fait d'être en désaccord avec une approche mais de la pratiquer tout de même. Cette incohérence est révélatrice d'un conflit éthique important. Quels sont les éléments qui « obligeraient » un chirurgien-dentiste à pratiquer des actes contre sa volonté ? Ces praticiens-là vivent-ils leurs choix thérapeutiques comme étant empreints de paradoxes ?

Les résultats de l'étude exploratoire (AFM) du groupe Opinions et Pratiques avait révélé que les deux groupes avaient la même structure, mais ne se superposaient pas vraiment. Le graphe des individus partiels avait montré qu'il existait un certain degré de discordance comportementale pour de nombreux individus. Les différents types d'approches étaient vus différemment selon que les praticiens doivent les pratiquer ou bien les apprécier. L'interprétation des axes montrait les approches « limites » : il s'agissait de l'AG et de la contention physique. Entre ces deux extrémités se situaient les autres approches. Il existait des tendances : les praticiens qui acceptaient et utilisaient l'AG n'étaient pas les mêmes que ceux qui acceptaient et utilisaient la sédation profonde et le *papoose board*. La spécificité de l'AG par rapport au *papoose board* et au *HOM* est le risque de mortalité non nul. Pourtant la sédation profonde présente en théorie et en pratique des risques plus importants que l'AG. Néanmoins certains praticiens la considéraient comme étant moins « invasive » car le patient n'est pas intubé. Pour l'utilisation de la contention physique et du cale bouche se dégageaient également deux tendances : les chirurgiens-dentistes qui les utilisaient les ceux qui ne les utilisaient pas. A l'exception de la contention physique, la conceptualisation des approches et leur mise en œuvre sont similaires. La contention physique se situe à la marge ; elle est à l'origine de comportements ambivalents. L'AFM a permis de mettre en évidence des tendances de concordances et discordances entre les opinions et les pratiques mais de manière plus nuancée, exprimant probablement la multiplicité des facteurs pouvant être à l'origine de discordances comportementales. La recherche qualitative menée dans la partie III permettra d'apprécier les effets et points de vue défendus par les praticiens. Cette ambivalence est-elle issue d'un raisonnement paradoxal ou bien issue d'une prise de décision déchirante face à une choix cornélien ? Il existe un conflit éthique lié au respect du principe de bienfaisance et de non-malfaisance. Il y a une dissonance entre les résultats exigés et les moyens pour y parvenir.

Il faut *faire le bien* en accomplissant le soin mais est-ce *mal faire* que de renoncer au principe d'autonomie et de contenir l'enfant ?

#### II.4.6. Utilisation de la contrainte physique en odontologie pédiatrique et dans d'autres spécialités pédiatriques

Plus de 76% des chirurgiens-dentistes interrogés déclaraient utiliser la contrainte physique dans le cadre d'une urgence douloureuse ou infectieuse. Les praticiens, dans le cadre de l'urgence (douloureuse ou infectieuse) renonçaient au principe d'autonomie pour le *bien* du patient. Il s'agit d'une conception téléologique du soin, avec le concept d'utilité qui s'inscrit bien dans le respect du principe de bienfaisance (134). Les praticiens expliquaient dans ce cas, la contention était un mal nécessaire pour soulager le patient. Nous avons vu qu'en France, le médecin pouvait aller au-delà du refus en cas d'urgence. Que penser des 24% de chirurgiens-dentistes qui ne réalisaient pas de contrainte physique qui, eux ne renoncent pas à l'autonomie du patient, même en situation d'urgence ? Certaines justifications font référence à la loi qui est en vigueur dans le pays d'exercice, notamment s'il s'agit de la Norvège ou de la Suède. Au-delà du respect de la législation nous pouvons nous interroger sur cette position déontologiste dans une de ses formes les plus radicales. « Il ne va pas sans conséquence d'ignorer les conséquences » (45) d'une abstention thérapeutique. Le questionnaire ne permettait pas de préciser si dans ce cas précis les praticiens qui ne pratiquent pas la contrainte physique décidaient d'utiliser d'autres approches (cognitivo-comportementales ou sédatives par exemple) pour parvenir au soin.

En pédiatrie certaines spécialités sont plus exposées à la pratique de la contention : la psychiatrie(135) , anesthésiologie (45) et soins infirmiers(136) (137). Il s'agit donc d'une pratique courante et répandue dans l'ensemble des services de soins pédiatriques. Malheureusement on ne retrouve pas beaucoup de publications qui abordent le sujet d'un point de vue éthique(138). Les indications de l'usage de la contention sont d'assurer la « sécurité » du patient et du personnel médical et soignant afin de récupérer des éléments indispensables à l'élaboration d'un diagnostic déterminant ou bien de mettre en œuvre une thérapeutique(139). Lorsque les parents des enfants sont amenés à être acteurs dans la mise en place de la contention au cours d'un soin, leur vécu est négatif : sentiment de colère, de culpabilité ou d'abandon de leur enfant (138). Il est surprenant de constater qu'un seul article traite du ressenti des enfants qui ont vécu un soin sous contention (140). Le maintien susciterait la colère, la volonté de résister davantage et l'inconfort. L'évaluation des effets de la contention par les enfants a été rapportée par les parents et les

professionnels et n'a pas fait l'objet d'entretiens auprès des enfants directement concernés. Certains auteurs anesthésistes proposent de remplacer ce qu'ils surnomment la « brutacaïne » par l'utilisation d'autres drogues sédatives, et de mieux contrôler la douleur chez les enfants (141). D'autres praticiens issus des soins infirmiers proposent d'améliorer l'évaluation de l'anxiété et de la douleur de l'enfant afin d'anticiper les refus de soins et d'utiliser l'hypnoanalgésie ou le protoxyde d'azote (141). B. Lombart, dans son étude a proposé un outil capable de scorer la contention en pédiatrie(141).

Les praticiens ont eu la possibilité de s'exprimer au sujet de la pratique de la contrainte physique dans leur exercice auprès des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Ils défendaient l'idée que parfois ils n'envisagent pas d'autre solution, ils se sentent « obligés », notamment lorsque le patient se trouve dans un contexte douloureux et que l'utilisation de l'anesthésie générale serait une alternative trop dangereuse pour la santé de l'enfant. Il s'agissait d'un choix de compromis qui ne satisfaisait qu'à moitié les praticiens : il y a un sentiment de « mission accomplie » vis-à-vis du service rendu au patient, mais un sentiment de culpabilité d'avoir fait usage de la force sur l'enfant. Dans son travail de thèse, B. Lombart montre à quel point la pratique de la contention en pédiatrie est à la fois taboue et génératrice de malaise au sein de l'équipe soignante. Pour les soignants, il s'agit d'une « fatalité regrettable ». « Fatalité » est le terme qui désigne que les praticiens se sentent « contraints » de contraindre, qu'ils ne peuvent échapper à cette situation ; et « regrettable » désigne leurs sentiments négatifs à l'égard de cette pratique. Le praticien doit faire preuve de « cécité empathique transitoire » le temps de la procédure (136), c'est-à-dire que pour être capable de réaliser le geste, il doit volontairement masquer son empathie. Lorsqu'on réalise un soin alors que le patient est contenu, le praticien « ferme les yeux » sur ces circonstances pour mener à bien le geste technique. Il y a un vrai paradoxe entre la proximité physique de l'enfant et du chirurgien-dentiste et leur éloignement en termes de « radar émotionnel » lors du soin(136). Cette « cécité » s'inscrit-elle simplement dans les circonstances du soin dentaire ou bien dans une configuration inconsciente d'une ascendance sur une personne vulnérable ? Les praticiens sont pris dans une exigence contradictoire : celle du refus de « s'avouer vaincu » face à la maladie, de désobéir au devoir de soigner et celle de respecter l'enfant et de savoir l'écouter dans sa condition de vulnérabilité. L'analyse d'entretiens auprès de praticiens à l'issue de la partie III permettra d'approfondir la réflexion au sujet de cette pratique.

#### II.4.7. Recours à l'anesthésie générale : entre respect du principe d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance.

L'anesthésie générale constitue une approche incontournable en odontologie pédiatrique et en soins spécifiques. Elle se définit comme un état contrôlé d'inconscience, accompagné d'une perte de reflexes de protection incluant l'incapacité à maintenir spontanément la liberté des voies aériennes supérieures et à répondre à des stimuli physiques ou à des commandes verbales. Cette définition nous invite à nous interroger sur la place que peut laisser l'AG à l'autonomie du patient mais aussi au respect du principe de bienfaisance et non-malfaisance. De nombreux articles et recommandations traitent de cette approche. Nous verrons à travers ses indications et ses caractéristiques comment elle peut dans de nombreuses situations constituer un compromis confortable pour le patient mais également pour le praticien.

##### II.4.7.1. Les indications de l'AG

Tout d'abord l'évaluation bénéfique/risque de l'intervention est nécessaire (48). Cette démarche renvoie dans le domaine de l'éthique à l'évaluation du rapport de bienfaisance/non malfaisance. Il s'agit d'évaluer ce qui est bénéfique pour le patient et son entourage éventuellement dans la mise en place de l'AG tout en tenant compte de la morbidité et mortalité qu'elle peut occasionner (cf 4.7.3 Les limites). Les indications de l'AG sont soit liées à l'état général du patient, soit à la lourdeur des actes à réaliser, soit à la contre-indication d'anesthésie locale(142). La tendance actuelle de la littérature veut que cette approche soit globalement considérée comme l'ultime recours pour les soins dentaires chez les enfants pour lesquels les techniques cognitivo-comportementales et autres techniques de sédation se sont montrées inefficaces (142) (113). Cette démarche est en accord avec le respect du principe de non-malfaisance dans la mesure où l'AG ne se trouve comme le traitement indiqué en première intention. Les approches de sédation consciente notamment ont une revue de morbidité et mortalité moindre et il paraît logique de les recommander avant d'envisager l'AG.

Un article préconise l'AG lorsque le patient se trouve dans un contexte infectieux préoccupant, associé ou non à un trouble cognitif et/ou psychique ou un état de santé compromis (143). Cette recommandation semble en accord avec les résultats obtenus lors de notre enquête. En effet, les praticiens interrogés étaient favorables à la prise en charge sous AG des enfants « malades », même si le nombre de lésions carieuses était faible. Il est intéressant de comprendre comment dans ce cas précis le rapport de la balance bénéfico-risque se modifie. En effet selon la pathologie

de l'enfant, qu'elle soit d'ailleurs associée ou non à un trouble psychique ou cognitif, la morbidité et la mortalité que peuvent engendrer les soins au fauteuil sera quasiment similaire à celles des soins réalisés sous AG. En parallèle, l'état de santé bucco-dentaire contribue fortement à leur état de santé global. Si les soins et/ou extractions ne sont pas réalisés, cela peut avoir directement des conséquences sur leur santé générale voire même mettre en jeu le pronostic vital (comme dans le cas de cardiopathies congénitales). Dans ces circonstances, la balance penche davantage en faveur de l'anesthésie générale au détriment de la sédation consciente.

Certains auteurs avaient constaté que sous AG, les traitements dentaires étaient plus « radicaux » que lors de soins réalisés à l'état vigile (143). En cas de doute sur le pronostic d'une dent, l'extraction serait préférée à un traitement restaurateur. Selon Ramazani (143), sur les enfants présentant des troubles cognitifs, l'extraction serait le traitement de choix. De même les traitements préventifs seraient moins appliqués sur ce type de patients. Certains auteurs (144) (145) ont constaté que les patients en situation de handicap, subissaient globalement plus d'avulsions dentaires et moins de traitements conservateurs que les enfants en bonne santé. Ils attribuent cette différence d'attitude thérapeutique à un état de santé bucco-dentaire plus dégradé chez ces patients, et ne font pas référence à une possible inégalité dans les options thérapeutiques proposées aux enfants en situation de handicap.<sup>15</sup>

#### II.4.7.1.1. Indications liées à l'état général du patient

- Une revue de la littérature permet de définir les indications de l'AG liées à l'état général du patient. Les voici :
- Incapacité du patient à coopérer pendant le traitement (146) (147) (148) (149).
- Peur, anxiété, jeune âge, handicap mental, handicap physique, (149)
- Réflexe nauséux prononcé (142)
- Risque de blessure pendant le soin pour le patient ou l'équipe soignante liée aux comportements d'opposition du patient non-coopératif (150)
- Nécessité de mise en état bucco-dentaire lourde et pressante avant thérapeutiques médico-chirurgicales spécifiques urgentes comme par exemple en carcinologie, hématologie, cardiologie et greffe d'organe (142) (151)

---

<sup>15</sup> Cette question a été abordée dans un travail mené dans le cadre de l'enquête, mais n'a pas été traitée dans ce travail de thèse qui s'attache au thème du refus de soin. L'article traitant des différentes options thérapeutiques proposées à l'enfant porteur de troubles psychiques ou cognitifs a fait l'objet d'une soumission dans la revue JARID.

Parmi la plupart des indications liées à l'état général du patient, les auteurs et les praticiens interrogés assumaient le choix d'aller au-delà du refus, et de préconiser l'AG comme solution pour traiter les enfants non coopératifs. Les raisons évoquées peuvent être la sécurité et la qualité des soins. Les praticiens, dans le cas d'un enfant présentant des troubles psychiques ou cognitifs et n'étant pas coopératif vont contourner l'autonomie du patient et favoriser une finalité, le soin dentaire. Face à une situation d'une telle complexité, le calcul des conséquences paraît un guide indispensable. La théorie conséquentialiste prend pour critère de décision non pas le respect de la dignité mais le calcul des retombées positives de l'action (80). L'argumentation conséquentialiste puise ses ressources dans les émotions de crainte et de compassion qui nous renvoient à d'autres valeurs éthiques telles que non-malfaisance et bienfaisance. Les praticiens sentent bien qu'ils ne peuvent pas laisser souffrir le patient au motif qu'il n'est pas coopératif. Les chirurgiens-dentistes ne peuvent pas renoncer en négligeant les conséquences de leurs décisions en termes de bien-être et de douleurs.

#### II.4.7.1.2. Indications liées à l'intervention et liées à l'anesthésie locale

- Interventions lourdes, traumatiques et/ou complexes (142) (149)
- Etat infectieux locorégional nécessitant d'intervenir en urgence (par exemple geste associé à un drainage, extraction dans le cadre d'une ostéoradionécrose...) (142)
- Contre-indications avérées de l'anesthésie locale (allergie avérée et confirmée par bilan allergologique, et contre-indications spécifiées dans l'AMM comme la porphyrie) (142).
- Impossibilité d'atteindre un niveau d'analgésie suffisant après plusieurs tentatives répétées au fauteuil (142).

Le respect de ces indications s'inscrit également dans le respect du principe de bienfaisance. L'AG ne se limitera pas ici à contourner le refus du patient, mais elle a pour vocation de soulager le patient et lui apporter du confort et de l'apaisement pour anticiper une intervention complexe.

#### II.4.7.2. Les intérêts pour le patient

- Les soins dentaires réalisés sous AG auraient un impact positif (cf échelle ECOHIS (152)) sur la qualité de vie des patients (153).
- Les restaurations et soins réalisés sous AG seraient plus pérennes que lorsque réalisés à l'état vigile (154) (143). Les soins conservateurs ayant le plus de succès thérapeutique



observé à 2 ans seraient les traitements pulpaires, les coiffes pédodontiques préformées<sup>16</sup> et les soins préventifs (144). Il n'y aurait pas de différence significative en termes de pérennité entre les restaurations à l'amalgame ou aux résines composites (144).

- Le comportement au fauteuil d'un enfant ayant bénéficié de soins sous AG serait meilleur que celui après des soins sous sédation consciente à court terme, mais pas sur le long terme (155).
- Le patient ne réagit pas à la douleur ((156) (Notons cependant que cela ne signifie pas que le patient ne peut pas ressentir la douleur sous AG).
- Il existe une amnésie rétrograde des évènements opératoires (155).
- La procédure est rapide (155). La totalité des soins peut être réalisée en une seule séance.

#### II.4.7.3. Les limites

- Il existe une morbidité due à l'intubation en elle-même : fracture dentaire, blessures au niveau des lèvres et du nez (143).
- De même il existe une morbidité per opératoire : arythmie, œdème de la langue, saignements des lèvres et du nez, obstruction partielle ou totale de la trachée (143).
- Il existe également une morbidité post-opératoire : (concernant 99% des enfants) pendant 1 à 3 jours : difficultés pour s'alimenter, envie de dormir, douleur (surtout si le nombre d'extractions, de couronnes, de pulpotomies et de soins est supérieur à 4 dents), somnolence, irritation pharyngée, vomissements, changements psychologiques, fièvre, toux, nausées (157).
- Le taux de mortalité serait faible mais non nul : A ce jour nous n'avons ni chiffres ni d'études suffisamment fiables permettant de déterminer un taux précis (158).
- La coopération du patient n'est pas absolument nécessaire (156). En effet, l'AG s'affranchit de l'adhésion et de l'assentiment nécessaires aux traitements bucco-dentaires. Cela peut être perçu par le patient comme une contrainte au même titre qu'une contention physique.
- Il existe une dépression des réflexes vitaux (156) avec nécessité de mettre en place une assistance respiratoire.

---

<sup>16</sup> Les Coiffes pédodontiques préformées sont des couronnes métalliques, en acier inoxydable ayant la forme anatomique des molaires temporaires. Présentées dans des coffrets assortis de plusieurs dimensions pour chaque dent temporaire, elles permettent de restaurer l'espace mésio-distal en rétablissant les points de contacts.

- Le temps de récupération du patient est augmenté (156) et une surveillance post-opératoire est nécessaire, même si les soins rentrent dans le cadre d'une chirurgie ambulatoire.
- Le jeûne nécessaire peut représenter une difficulté pour nos jeunes patients.
- Il existe également des limites posées par le contexte et très bien décrites par les praticiens : elles concernent les conditions d'exercice, l'accessibilité aux salles d'opération, les délais d'attente et les coûts financiers des interventions sous AG. Les résultats avaient d'ailleurs montré que si les praticiens avaient accès à une salle d'opération pour programmer les interventions, ils avaient tendances à en indiquer davantage.
- Lorsque les praticiens doivent indiquer des soins dentaires sous AG, une multitude de facteurs sont en valence : l'état de santé du patient, le degré de coopération et le nombre de soins à réaliser pour évaluer le rapport bénéfice-risque. Intervient également le contexte qui a son importance dans la prise en charge du patient. Dans les pays où l'accès géographique à l'AG est très important, ou bien si les délais d'attente sont trop importants, indiquer ce type de soins pourrait constituer une perte de chances pour le patient. Lorsqu'il s'agit d'un patient non coopératif, les chirurgiens-dentistes ont tendance à pondérer les arguments en faveur de son autonomie et adopter une attitude conséquentialiste pour soulager le patient et anticiper les complications infectieuses.

#### II.4.8. Les pratiques de soins sont-elles déterminées par le profil des praticiens ?

Les résultats précédents ont révélé qu'il existe des praticiens susceptibles d'avoir plus facilement recours à l'utilisation de l'anesthésie générale ou bien à l'utilisation du *papoose board* par exemple lorsqu'ils doivent faire face au refus de soins chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs. La question est de savoir si certaines données socio-professionnelles peuvent exercer une influence sur ces choix.

Dans un premier temps, la régression logistique a révélé que plus les praticiens étaient confrontés aux situations de refus de soins plus leur score de paradoxe était important. Autrement dit, l'exposition fréquente au refus de soins aurait une influence (avec un facteur 8) de développer un comportement paradoxal dans les choix thérapeutiques. Ce résultat permet de mettre en évidence la détresse que peut provoquer ce refus sur le chirurgien-dentiste. Impuissant, il se tourne alors vers une approche pour laquelle il n'est pas en accord mais qui va assurer la mission

de soin. Les praticiens en quelque sorte sont prêts à se compromettre pour accomplir cette mission ce soin, puisqu'il n'y a plus d'autres solutions.

Dans un deuxième temps, l'AFM a permis d'englober toutes les variables, illustratives et actives ensemble, et d'observer leurs interactions les unes avec les autres. La région, le nombre d'années d'exercice et la spécialité sont liées à l'utilisation de l'anesthésie générale. Concernant la région, les praticiens originaires de la région des Amériques avaient plus tendance à utiliser l'anesthésie générale probablement parce qu'ils y ont un accès privilégié (en termes de structures, de temps et de coût qui est supporté par les familles et non par la société contrairement à la plupart des modèles Européens) comparativement aux autres régions du monde, comme le montrait l'analyse de leur discours. L'expérience élevée (de plus de 15 ans d'exercice) était également liée avec l'acceptabilité et la pratique de l'anesthésie générale. L'expérience constitue peut-être un socle qui permet de guider le praticien directement à « l'efficacité » d'une telle approche. Ces praticiens adoptaient une démarche téléologique : cette approche leur permettait d'accéder à des soins de qualité dans un minimum de temps et avec un maximum de confort pour eux, et ce qu'ils projettent de la pensée des parents et enfants. Les omnipraticiens étaient eux aussi plus favorables à l'anesthésie générale que les spécialistes. Peut-être cela est lié à une méconnaissance des autres approches qui existent et peuvent constituer une alternative à ce type de sédation. Certains auteurs avaient mis en évidence d'autres facteurs qui pourraient exercer une influence sur une approche sédative plutôt qu'une autre (159) : le premier facteur serait celui des habitudes pratiquées dans la structure du service dentaire, et viendraient ensuite l'expérience du praticien et le « fonctionnement » de l'enfant. Les enfants qui présentent des troubles psychiques ou cognitifs auraient ainsi plus de soins sous anesthésie générale que les enfants ordinaires. Cette étude comparait la population dentaire française et suédoise : et paradoxalement, les enfants étudiés en France qui présentaient un retard intellectuel plus sévère et étaient moins soignés sous anesthésie générale que les enfants suédois qui présentaient un retard intellectuel plus modéré et qui étaient traités davantage sous anesthésie générale. Cet article ne faisait pas référence aux autres approches.

En revanche, il est étonnant de compter parmi les praticiens originaires de l'Union Européenne autant de partisans de la sédation profonde et à l'usage du *papoose board* et du *HOM*. En effet, l'EAPD n'est pas vraiment favorable à l'utilisation de ces approches voire même déconseille leur usage dans le cadre de l'odontologie pédiatrique(83). Au Royaume-Uni, Crossley et al (160) avaient mis en évidence un usage marginal du *HOM*, du *papoose board* chez les pédodontistes.

Seule la région serait liée à l'utilisation de la contrainte physique. Les praticiens appartenant à la région des Amériques déclarent être y favorables et l'utiliser. Les praticiens appartenant à la région Européenne déclarent y être défavorables et ne pas l'utiliser. Il est à noter qu'il existe probablement un biais du fait qu'il s'agit d'une déclaration d'une pratique jugée tabou et impopulaire auprès de la communauté médicale et des familles.

**PARTIE III : PERCEPTIONS ET OPINIONS  
DES CHIRURGIENS-DENTISTES  
PRENANT EN CHARGE LES ENFANTS  
AVEC TROUBLES PSYCHIQUES ET/OU  
COGNITIFS : ENTRETIENS COLLECTIFS  
AU SEIN DU RESEAU HANDIDENT  
PACA ET SOSS.**

---

### III.1. INTRODUCTION

Il existe une norme (cf Partie I) relative au consentement chez le mineur et la personne protégée : Le mineur n'est pas « capable » juridiquement de consentir au soin. Le médecin doit recueillir l'autorisation parentale ou du tuteur (avec information éclairée) et rechercher dans la mesure du possible l'assentiment du patient. Il existe également des guides de « bonnes pratiques » (124) (83) concernant les différentes approches utilisées en Odontologie Pédiatrique où il y a toujours une volonté de respecter l'autonomie du patient si cela est possible. Dans la partie II grâce au questionnaire, nous avons mesuré à quel point il est complexe d'appliquer la loi et le respect du refus de soin, dont la fréquence est élevée, au sein de cette population doublement vulnérable (condition de mineur et de handicap) et particulièrement touchée par les affections de la cavité orale.

Dans cet ensemble de contraintes (juridiques, déontologiques, sociales et professionnelles) les chirurgien-dentistes développent une **expérience** du soin spécifique et mettent en œuvre des stratégies pour réaliser les soins dentaires. Dans notre précédente étude, qui s'inscrit dans une démarche déductive (recueil des pratiques et recherche d'une explication), lorsque l'on questionne le refus de soins, on constate que la majeure partie des chirurgien-dentistes adopte une attitude utilitariste lorsqu'ils se retrouvent face au refus de l'enfant. En effet, de nombreux moyens sont mis en œuvre allant des approches cognitivo-comportementales, à l'utilisation d'approche sédatives et de la contrainte physique pour parvenir au soin. Nous avons également constaté qu'il existe un contraste important entre le degré d'acceptabilité des approches pharmacologiques et de la contrainte physique et leur fréquence d'utilisation. Il ressort dans cette étude des profils particuliers de praticiens, dits « discordants » et « paradoxaux » pour lesquels les pratiques ne correspondent pas toujours à leurs opinions. Cela semble être à l'image des exigences paradoxales auxquelles sont confrontés les chirurgien-dentistes :

- respect du principe d'autonomie (où l'adhésion de l'enfant est systématiquement recherchée) ;
- respect du principe de bienfaisance (où les praticiens désirent supprimer les foyers infectieux et douloureux dans la cavité orale)

-respect du principe de non-malfaisance (où les soignants redoutent des complications médicales des approches sédatives et des complications comportementales de la contrainte physique)

Ces premiers éléments appellent plusieurs questions concernant :

- la spécificité de cette population (contexte, différences, moteurs et difficultés) ;
- les pratiques réelles et non déclarées des chirurgien-dentistes face au refus de soin chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs, leur justification et les lieux de tension éthique dans ce contexte particulier.

Une démarche qualitative nous semble particulièrement indiquée pour éclairer ces éléments et enrichir les premières données issues des réponses au questionnaire<sup>17</sup> (cf partie II). Le format des focus groups<sup>18</sup> a été choisi pour bénéficier de la situation de groupe afin de stimuler des échanges et accéder via l'expression de conflits aux lieux de tension éthique. De plus cette démarche inductive nous permettra d'expliquer de manière intrinsèque les schémas comportementaux évoqués dans les résultats de la précédente recherche et la logique défendue par les praticiens lorsqu'ils se retrouvent face à un patient en refus de soin.

Cette méthode permet de favoriser « la co-construction d'un discours » par l'ensemble des participants (161) (162) contrairement aux entretiens individuels. Les focus groups constituent « un espace de communication permettant d'engager, d'observer et d'analyser des interactions, des souvenirs, et des représentations dans l'action » (3). Ces échanges ont permis de se rapprocher au plus près des pratiques et des explications concernant les choix thérapeutiques des chirurgien-dentistes, contrairement au questionnaire quantitatif. Ce sont les confrontations de « points de vue », négociations, « conflits », qui permettent de se saisir des lieux de tension éthique. Il est également possible de trouver un moyen de susciter un manque de consensus dans les focus groups, soit en incluant délibérément des participants ayant des points de vue différents (et donc qui ne partagent pas un projet ou une identité commune) ou bien en faisant jouer « l'avocat du Diable » au chercheur qui introduit des aspects de la représentation qui s'opposent à ceux qui

---

<sup>17</sup> Les approches qualitatives visent à cerner la singularité et la complexité des phénomènes, à explorer la pluralité des phénomènes et mondes sociaux, à les situer dans leur dynamique psychologique et sociale et à restituer leur logique interne sans les évaluer à partir d'un standard de raisonnement extérieur à leurs conditions de production (Santiago-Delefosse & Rouan, 2001).

<sup>18</sup> Le Focus Group est un groupe de discussion sur un sujet déterminé (Duchesne, Hegel). Cette méthode est particulièrement utile pour explorer les connaissances et les expériences au sein d'un groupe. Le nombre de participants est de 6 à 8 en moyenne par groupe. Si possible, leurs caractéristiques doivent observer une certaine homogénéité pour autoriser des débats « productifs ».

ont été évoqués et discutés par le groupe (163). La composition des groupes (sexe, expérience et type d'exercice) peut affecter les contenus discursifs recueillis (164). Les participants tendent à négocier, justifier, rationaliser et expliciter les différences de perspectives en référence aux caractéristiques socio-professionnelles ou supposément. Ils sont donc particulièrement susceptibles de fournir des indicateurs importants : dans quelle mesure et de quelle façon les différentes caractéristiques influencent-elles les discours et les pratiques ? À ce titre, les focus groups ont été menés auprès de groupes hétérogènes : genre, âge, expérience et type d'exercices variés. Concernant notre positionnement de modérateurs, l'objectif était de favoriser les échanges entre les participants (et non à notre égard) en permettant à chacun d'exprimer son positionnement (165). Il est également arrivé aux animateurs de tenir le rôle de « l'avocat du Diable » évoqué par Flick et ses collaborateurs (166) (i.d, « moi je suis un peu la mouche du coche aujourd'hui, finalement on travaille avec le consentement des parents et pas des enfants. ») pour stimuler les interactions entre participants et à enrichir le débat.

## III.2.MATERIELS ET METHODES

### III.2.1. Elaboration des focus groups

#### III.2.1.1.Mise en place des entretiens

Nous avons élaboré un entretien collectif comprenant une séance de travail avec plusieurs groupes de chirurgiens-dentistes différents. Le thème de la séance était : « Soins dentaires chez l'enfant présentant des troubles psychiques ou cognitifs : opinions et attentes des chirurgiens-dentistes ». Pour contextualiser notre terrain de recherche, nous avons présenté notre intervention comme débat-discussion dans le cadre d'une recherche doctorale à destination des membres du réseau Handident PACA et SOSS sur la base du volontariat. L'objectif de ce type de discussion a été de proposer aux participants de partager leurs expériences et leurs opinions, de créer une dynamique d'échanges professionnels et d'animer un travail de réflexion autour de leur exercice auprès d'enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. De plus la présentation de notre entretien comme lieu de discussion-débat lui apportait un attrait : celui d'un exutoire, pour des chirurgiens-dentistes parfois isolés et ayant besoin de s'exprimer sur des pratiques de soins difficiles.

Nous avons présenté le projet détaillé de nos entretiens par courriel aux deux présidents et coordinateurs des réseaux Handident PACA et SOSS. Nous avons échangé sur les objectifs principaux de l'étude, l'organisation des séances et les modalités d'information aux différents



chirurgiens-dentistes membres. Un appel à participer à l'enquête a été transmis par les secrétaires des associations comprenant les coordonnées de l'investigateur par courriel. Les investigateurs n'ont pas eu d'accès direct aux adresses électroniques des chirurgien-dentistes membres des réseaux. Les praticiens intéressés par la recherche ont contacté l'investigateur principal par courriel. Un rendez-vous a été organisé et les volontaires en ont été informés par courriel.

Pour les quatre groupes deux exemplaires de la notice d'information sur les focus groups et du formulaire du recueil de consentement et un exemplaire de droit à l'image ont été transmis aux participants avant de commencer la séance. Ces documents décrivent les objectifs de la recherche, sa méthodologie et les conditions éthiques de participation. S'ils souhaitaient toujours participer, il a été demandé aux volontaires de signer ces documents et de les remettre aux animateurs de la séance.

### III.2.1.2. Structuration des focus groups.

Un guide d'entretien a été élaboré pour l'animation de chaque focus group (cf annexe 4) (167)  
Le guide de cette séance comprend 4 parties.

Première partie du focus group - La première partie était une introduction de la séance, comprenant un temps d'accueil, un rappel du thème de la séance et du travail effectué (réalisation d'un questionnaire international qui faisait état des pratiques de soin).

Deuxième partie du focus group - La deuxième partie comprenait les échanges entre les participants à partir de trois thèmes proposés. Deux objectifs ont guidé l'animation des débats : étudier le point de vue des chirurgiens-dentistes qui travaillent auprès de cette population spécifique et relever leurs attentes et leurs motivations liées à la prise en charge de ces enfants. Plus spécifiquement les objectifs étaient :

1. Comprendre ce qui amène les participant-e-s à soigner cette population
2. Appréhender les difficultés rencontrées lors de la prise en charge de ces enfants
3. Recueillir leurs attentes

Le débat a été organisé autour de 4 thématiques. La première question était la consigne inaugurale : « Est-ce-que vous pouvez nous parler de votre travail auprès des enfants avec troubles psychiques, mentaux et/ou cognitifs ? » L'objectif spécifique était d'initier le dialogue, cibler les profils et les contextes de soin des différents participants.

Le deuxième thème a abordé les motivations des chirurgiens-dentistes. La consigne était la suivante : « Qu'est-ce-qui vous a amené à travailler auprès des enfants avec troubles psychiques,

mentaux et/ou cognitifs ? » L'objectif spécifique était d'étudier ce qui a motivé les praticiens afin de comprendre les valeurs éthiques potentielles sous-jacentes et leur degré d'importance.

La troisième thématique concernait les difficultés rencontrées par les praticiens. Pour la moitié des groupes les praticiens avaient évoqué spontanément la question avant que la consigne ne soit donnée. Pour les autres groupes il avait été proposé aux participants d'écrire sur des post-it les trois principales difficultés rencontrées et de les partager à tour de rôle. L'objectif spécifique était d'identifier quels étaient les dilemmes éthiques qui sous-tendent ces difficultés de prise en charge.

Enfin le dernier thème traitait des attentes des praticiens. La consigne était : « Comment selon vous, pourrait-on améliorer la prise en charge de ces patients ? ». L'objectif spécifique était de comprendre quels sont les compromis éthiques que les praticiens sont prêts à accepter dans la prise en charge de ces patients.

Troisième partie du focus group - La troisième partie correspondait à la clôture de la séance. Elle comprenait un bref rappel des objectifs de la séance et du travail effectué, un temps pour avoir le retour oral des participants sur la séance et répondre aux questions éventuelles, le remerciement des participants et un pot de l'amitié. Ce guide d'entretien n'a pas subi de modification après la première séance. Ainsi, toutes les séances ont été réalisées à partir du même guide d'entretien.

**Dans le cadre de la problématique de notre travail de recherche qui se concentre sur le chirurgien-dentiste face au refus de soins, nous traiterons dans cette thèse :**

- du contexte spécifique de soins chez ces enfants, ce qui inclut les différences et les difficultés issues de ce type de prise en charge,
- des motivations des chirurgiens-dentistes à soigner des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs,
- des enjeux éthiques liés au refus de soin.

L'analyse du discours sur les attentes des chirurgiens-dentistes feront l'objet d'un travail ultérieur.

### III.2.1.3. Déroulement des entretiens

Le débat-discussion comprenait quatre groupes de chirurgiens-dentistes, soit trois groupes issus du réseau Handident PACA et un groupe issu du réseau SOSS. La première séance a eu lieu en janvier 2017 et les trois autres séances se sont déroulées en septembre et octobre 2017. Le réseau Handident PACA a permis de recruter 16 volontaires. Les participants ont été répartis en trois

groupes, équilibrés en genre, âge, années d'expérience, type d'exercice et lorsque cela a été possible par spécificité d'exercice. Les rencontres ont eu lieu à la faculté d'Odontologie de Marseille (salle 106).

Le réseau SOSS a permis de recruter 4 volontaires. La rencontre a été organisée la veille du colloque annuel de l'association pour répondre à un impératif logistique (les participants venaient de villes différentes et éloignées). Elle a eu lieu à la faculté d'Odontologie de Nancy dans une salle d'enseignement aménagée.

Les entretiens ont eu une durée variant de 1h19 à 2h09. Tous les focus groups ont fait l'objet d'un enregistrement audio (I-Phone) et vidéo (Caméra Sony) et de prises de notes sur carnet. La caméra était positionnée afin que la communication non verbale des participants puisse être perçue le mieux possible à l'enregistrement. Le recours à ces deux modes d'enregistrement permettait de dépasser au mieux les limites de chaque méthode d'enregistrement (i.e., absence de communication non verbale avec le dictaphone, mauvaise compréhension d'un participant placé dos à la caméra), et de limiter au mieux les erreurs lors de la retranscription des données (168). Les séances se sont déroulées dans une salle de réunion réservée à cet effet et assez grande pour accueillir l'ensemble du groupe. La salle était calme et son isolement garantissait la confidentialité des informations échangées. Des tables et un nombre suffisant de chaises étaient mis à disposition. Les membres du groupe étaient assis autour d'une table carrée ou ronde pour faciliter les échanges. Les focus groups ont été animés par un professeur en Psychologie Sociale (Lionel Dany « anim1 ») et par l'investigateur principal (Ariane Camoin « anim2 »). Le premier animateur est spécialiste en psychologie sociale et est expérimenté dans la réalisation de recherche qualitative. La deuxième animatrice a une connaissance de l'accompagnement des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs de par son expérience professionnelle en tant que chirurgien-dentiste et travaille auprès de cette population. Le premier animateur introduisait la séance et la menait selon le guide d'entretien. Le second animateur apportait un soutien avec les relances et était gardien du temps. Les deux animateurs questionnaient les participants et géraient les prises de parole (par exemple mettre fin à une prise de parole simultanée). Pour des raisons logistiques, le premier animateur n'a pu participer au groupe 4. Concernant l'emplacement des participants lors de la séance, les volontaires étaient situés de part et d'autre de la table entre les deux animateurs. Le nombre de participants de chaque côté était équilibré. Le mode d'animation permettait l'établissement d'un climat de confiance et de bienveillance. Les participants étaient assis et avaient à leur disposition de l'eau. Au cours des échanges, les animateurs s'assuraient que les positions de chacun et chacune soient respectées. Les participants étaient invités à développer

leurs idées et à réagir au discours des autres participants (169). Lorsque cela était nécessaire, les prises de parole étaient régulées par les animateurs. Les participants qui s'exprimaient peu étaient sollicités davantage par les animateurs à prendre la parole. Le consentement, oral et écrit avait été demandé aux participants (i.e. formulaire de recueil du consentement, (annexe 3)). Après un temps d'accueil (i.e., discussions informelles), la séance se déroulait selon le guide d'entretien (annexe 4) avec une introduction de la séance. La consigne principale était énoncée et les participants tour à tour répondaient et réagissaient au discours les uns des autres. Les autres consignes pouvaient être formulées dans l'ordre du guide ou non selon le contexte et le fil de la conversation. Les animateurs utilisaient les relances contenues dans le guide d'entretien visant à lancer un échange sur un sujet souhaité (e.g., « C'est une spécialité comme une autre ? ») et d'autres relances selon le discours des participants (e.g., « Quelle distinction faites-vous entre contention et maintien ? »). Ces relances permettaient d'approfondir les pratiques professionnelles, d'obtenir une illustration du discours d'un participant par des récits d'une anechirurgien-dentisteote ou de justifier une idée. Lorsque les échanges entre les participants s'essoufflaient et qu'aucune relance ne paraissait opportune ou/et lorsque le temps d'échange sur la première situation était passé, la deuxième animatrice clôturait les discussions sur le premier thème et la consigne du thème suivant était donnée. La fin de séance se déroulait selon le guide d'entretien. A la fin de la séance les données socio-démographiques des participants étaient récoltées.

#### III.2.1.4.Participants

Notre échantillon comprenait 20 chirurgiens-dentistes (11 femmes et 9 hommes) d'âge moyen de 37.5 ans répartis en 4 groupes. Les caractéristiques socio-professionnelles des participants sont consignées dans le tableau ci-dessous (Tableau 22).

Personne	Age	Années d'exercice	Sexe	Spécialité	Type d'exercice
<b>M1G1</b>	41	16	Homme	Omnipratique	Libéral
<b>M2G2</b>	42	16	Homme	Chirurgie	Hospitalier
<b>M3G3</b>	31	6	Homme	Omnipratique	Mixte
<b>Mme1G1</b>	32	10	Femme	Odonto Pédiatrique	Mixte
<b>Mme2G1</b>	40	17	Femme	Orthodontie	Hospitalier
<b>Mme3G1</b>	35	10	Femme	Odonto Pédiatrique	Mixte
<b>M1G2</b>	70	47	Homme	Omnipratique	Libéral
<b>M2G2</b>	65	40	Homme	Omnipratique	Libéral
<b>Mme1G2</b>	56	33	Femme	Orthodontie	Libéral
<b>Mme2G2</b>	27	5	Femme	Odonto pédiatrique	Hospitalier
<b>M1G3</b>	32	8	Homme	Omnipratique	Libéral
<b>M2G3</b>	72	40	Homme	Omnipratique	Libéral
<b>M3G3</b>	72	40	Homme	Omnipratique	Libéral
<b>Mme1G3</b>	30	5	Femme	Odonto Pédiatrique	Hospitalier
<b>Mme2G3</b>	54	30	Femme	Omnipratique	Libéral
<b>Mme3G3</b>	36	10	Femme	Omnipratique	Libéral
<b>M1G4</b>	60	37	Homme	Soins spécifiques	Hospitalier
<b>Mme1G4</b>	62	39	Femme	Odonto Pédiatrique	Hospitalier
<b>Mme2G4</b>	48	23	Femme	Omnipratique	Libéral
<b>Mme3G4</b>	62	33	Femme	Soins spécifiques	Hospitalier

Tableau 22 Caractéristiques socio-professionnelles des participants

### III.2.2. Analyse des données

Les focus groups 1, 3 et 4 ont été retranscrits par la deuxième animatrice et le focus group 2 a été retranscrit par une étudiante en Master 2 d'Éthique. Ce travail de retranscription comprenait l'écriture du discours de chaque praticien, la relève de la communication non verbale et des dynamiques des échanges (i.e., qui s'adresse à qui, interruption de parole, silence, prises de parole simultanées, etc.) (170). Lorsque des difficultés apparaissaient dans la compréhension du focus group (e.g., discours, gestes et mouvements dans le groupe), un travail en commun était mis en œuvre afin de déterminer les paroles émises, de décrire au mieux la communication non verbale et les dynamiques des échanges. Les focus groups ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique des discours (171) (172) (163). L'analyse de contenu vise à identifier les contenus

significatifs d'une représentation, les liens qu'ils entretiennent entre eux tout en permettant une articulation avec les conditions de production de ces contenus (172). Il s'agit d'un « va-et-vient de l'analyse de contenu, entre théorie et technique, hypothèses, interprétation et méthode d'analyse ((173). La grille d'analyse a donc été construite par aller-retour entre les concepts théoriques sous-jacents et les éléments émergents du corpus et du contexte de recherche. Cette procédure nous a permis de saisir la complexité du contexte et des justifications concernant les attitudes thérapeutiques des participants lorsqu'ils sont confrontés au refus de soin. Les focus groups ont été analysés une dernière fois en présence du deuxième investigateur avec la grille thématique définitive. Celle-ci comprend les thèmes, les sous-thèmes et des extraits de focus groups illustrant chacun des sous-thèmes. La procédure d'analyse que nous avons suivie est celle proposée par Dany (172) et aussi Braun & Clarke, 2006 (174).

1. La sélection du corpus a consisté à spécifier les objectifs de recherche, choisir le type de données et l'échantillonnage ainsi que le type d'analyse à appliquer au corpus. Cette étape a été réalisée en amont de la mise en place effective des entretiens lors de la réalisation du guide d'entretien.
2. Lors de la pré-analyse, une lecture « flottante » de l'ensemble des entretiens a été réalisée et une grille d'analyse de contenu a été élaborée à partir des deux premiers focus groups. Pour construire cette grille, nous avons repéré dans le corpus les unités correspondant à un thème, chaque thème étant spécifié en sous-thèmes. Une attention a été portée au caractère spontané des éléments de discours ainsi qu'à l'absence de certains éléments. La grille d'analyse établie comprend donc des thématiques globales (nœuds), spécifiées par des sous-thèmes (nœuds enfants), ainsi que des verbatim associés.
3. Durant les procédures de traitement et d'exploitation du matériel, cette grille était complétée au fur et à mesure des analyses successives. L'analyse des accords et des désaccords (168) se matérialisaient par la verbalisation ou communication non verbale des propos d'un praticien par un ou plusieurs autres praticiens. Ces positions envers le discours d'un participant étaient étudiées et étaient répertoriées dans la grille de codage.
4. La phase d'interprétation et de synthèse des résultats nous a permis de relever et mettre en évidence des liens entre thématiques et variables explicatives (données socio-professionnelles et caractéristiques psychologiques et personnelles des participants) issus de l'analyse de contenu et en lien avec les objectifs de recherche.

Le matériel issu des entretiens (verbatim) a été traité grâce au codage. Le codage « correspond à une transformation – effectuée selon des règles précises – des données brutes du texte (12). Cette transformation qui permet, par découpage, agrégation et dénombrement l'aboutissement à une représentation du contenu »(173). « Il s'agit de repérer des « noyaux de sens » qui composent la communication et dont la présence ou la fréquence d'apparition pourraient signifier quelque

chose pour l'objectif analytique choisi »(173)<sup>19</sup>. A ces critères de présence ou de fréquence, on peut ajouter - en deuxième intention - la saillance et l'absence(172). Dans notre étude, nous avons procédé à une analyse de contenu dirigée : Les codes étaient définis avant et pendant l'analyse des données et ils dérivait de la théorie et des résultats significatifs.

Nous avons utilisé le logiciel N Vivo (NVivo qualitative data analysis Software; QSR International Pty Ltd. Version 11, 2016.) comme outil pour faciliter l'accès au corpus et le codage des données. Ce logiciel ne contient pas d'intelligence artificielle mais permet d'enregistrer les opérations en conférant au codage une certaine souplesse et permet de quantifier facilement les références. De ce fait nous avons accès au nombre exact de références par thèmes et sous-thèmes. Nous avons également la possibilité de rechercher la fréquence des mots les plus employés et la fréquence d'utilisation d'un mot en particulier.

---

<sup>19</sup> Bardin L. L'analyse de contenu (9 e éd.) Paris: PUF. 1998 ; p.137

### III.3. RESULTATS

L'analyse fait apparaître chez les chirurgiens-dentistes une représentation professionnelle de leur travail auprès de cette population ainsi qu'une représentation de leur identité professionnelle. L'analyse réalisée a permis de mettre en évidence l'évocation d'un contexte spécifique de prise en charge au travers de différences retrouvées par rapport à la population ordinaire et également auprès des aspects positifs et négatifs rencontrés. Par ailleurs, les participants cherchent à se distinguer de la population générale des chirurgiens-dentistes tout en imaginant des moyens pour l'impliquer et la responsabiliser davantage auprès de ces enfants. L'attitude thérapeutique en situation de refus de soin fait l'objet de prises de positions hétérogènes des praticiens. Enfin, les échanges ont rendu compte des justifications généralement liées à la question de respect de la balance-bénéfice risque lors de la pratique de soins sous la contrainte physique ou avec recours de la pharmacologie. Ces différents éléments issus de l'analyse vont maintenant être présentés de façon plus extensive.

L'ensemble des thèmes et sous thèmes sont regroupés dans la Figure 34. On peut dénombrer le nombre de références et de sources pour chaque thème et sous-thème.

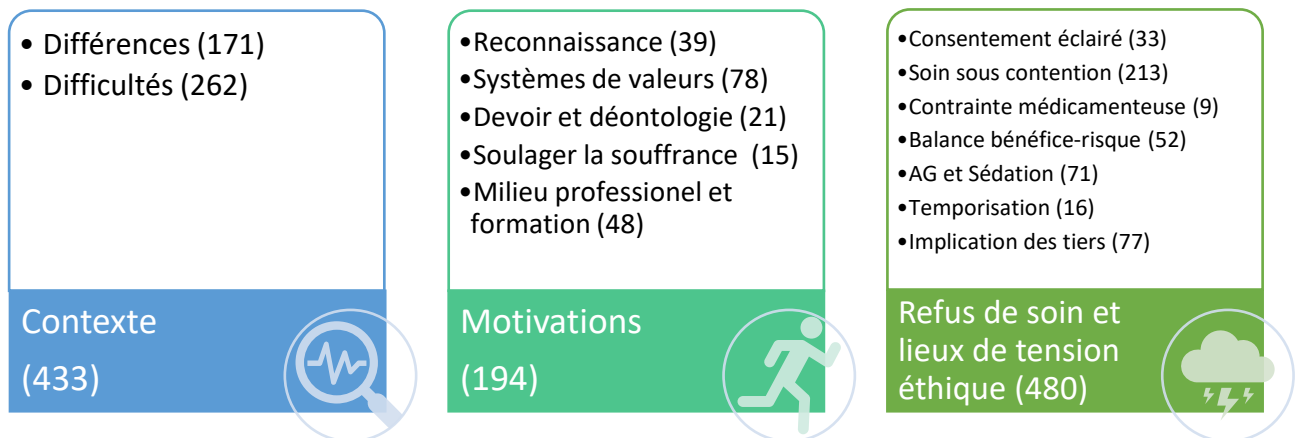


Figure 34 Thèmes et sous-thèmes retrouvés dans les focus groups

Le nombre de références est noté entre parenthèses à côté de chaque thème.



### III.3.1. Contextualisation du soin chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs

Le détail des sous-thèmes du thème contextualisation sont synthétisés dans le Tableau 23.

Thème	Références
<b>Différences</b>	<b>171</b>
Pas de différences	8
Liées au patient	83
Anxiété patient	4
Temporalité	19
Pathologies lourdes	4
Assentiment	5
Climat de confiance	13
Communication	38
Liées au praticien	57
Charge affective	9
Attitude	29
Fatigue	15
Liées à l'entourage	23
Hygiène bucco-dentaire et prévention	17
Réseaux et pluridisciplinarité	4
Rôle accompagnants	39
<b>Difficultés</b>	<b>262</b>
Liées au patient	29
Liées à la spécificité de l'exercice	62
Responsabilité	9
Complexité	30
Formation	13
Plateau technique	10
Liées au Chirurgien-dentiste	60
Sentiment de bourreau	3
Compromis et deuil de la perfection	34
Capacité d'adaptation	3
Peur de l'altérité	20
Liées à la non-valorisation des actes	109

Tableau 23: Contextualisation du soin

### III.3.1.1. Différences

Les contenus et dynamiques des échanges sur les différences rencontrées entre les enfants ordinaires et les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs font apparaître qu'il est dans un premier temps difficile d'admettre cette différence. Certains soulignent que la consigne sur le thème des différences proposé par les animateurs était inappropriée. Globalement, tous ont évoqué l'absence de différences « techniques » dans les soins menés auprès de ces patients. Pourtant, au fil de la discussion, les récits d'expériences cliniques et les échanges ont évolué : les praticiens ont fini par « reconnaître » qu'il existe effectivement des particularités dans ce type d'exercice. Lorsque les prises en charge ont été évoquées, les praticiens reconstruisaient et redéfinissaient les objectifs du soin à partir de leur représentation du soin idéal qu'ils auraient réalisé sur une personne ordinaire.

#### *Pas de différences ? (ou pas de différences a priori)*

Les échanges et discours des chirurgiens-dentistes ont laissé apparaître qu'il n'existait pas *a priori* de différences lorsqu'ils soignaient un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs et lorsqu'ils soignaient un enfant ordinaire. Pour certains praticiens, il n'existait pas de différence technique au niveau des soins ni même de la démarche de soin.

« J'ai vraiment le sentiment de ne pas avoir de différence particulière. » (M1G1)

« Pour en revenir à la question que vous posiez, mon travail en lui-même il n'est pas différent, c'est-à-dire ce que je suis censée faire -prodiguer les soins et faire de la prévention- là ce sont les mêmes. » (Mme2G4)

« Mais le travail en lui-même, quel que soit le patient, les gestes techniques sont les mêmes. Si on doit faire tel acte, ce sera le même [...] » (Mme2G4)

Quelques praticiens ont exposé cependant des contre-exemples de ce qui a été réalisé différemment chez ces patients-là. Ces exemples cliniques ont fait évoluer la discussion. On a retrouvé sur l'ensemble des verbatims (disséminé dans le corpus) différents types de différences que l'on peut retrouver.

### Les différences liées aux patients et à leur statut

Les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs ont été généralement perçus par les praticiens comme étant plus anxieux et sensibles aux modifications de leur environnement quotidien. Certains patients nécessitent des adaptations particulières en fonction de leur trouble. Il revient aux praticiens de s'adapter aux patients : par exemple laisser un enfant fouiller dans les tiroirs porter une attention particulière à l'intrusion des instruments dans la bouche ou ne pas éblouir l'enfant avec la lumière du scialytique. L'enjeu majeur était d'apprécier l'anxiété et d'instaurer un climat de confiance pour que la relation de soin puisse opérer.

« Et très vite chez un enfant on va sentir le stress, l'angoisse, qu'on identifie plus rapidement que chez un patient qui a un trouble cognitif et/ou psychique » (M1G1)

« Et aussi ils sont très sensibles aux scintillements des néons. Nous on ne sent pas les néons scintiller, eux le sentent. Donc ça les met dans une situation de stress et d'anxiété. Donc on doit systématiquement éteindre les plafonniers et les néons quand on sait qu'on doit voir un enfant autiste. Ça améliore un peu le déroulement du soin. » (M2G1)

« Vraiment créer un univers de (fait des gestes mimant une sphère avec la main) réassurance, de confiance. C'est le point clé je trouve de tous les enfants, mais encore plus chez eux. Pour pouvoir après, commencer quelque chose. » (Mme2G1)

Les praticiens ont été également confrontés à une communication différente à laquelle ils devaient s'adapter<sup>20</sup>. Notamment certains troubles, comme le trouble du spectre autistique pouvaient être à l'origine de réelles difficultés à établir une relation avec l'enfant. Les praticiens avaient le désir de le comprendre et de s'adapter à l'enfant notamment pour recueillir le consentement et rechercher son adhésion.

« La différence c'est plus dans le retour de l'enfant. Un enfant « classique », on va arriver vachement à communiquer avec lui alors que celui qui a des troubles psychiques, soit c'est pas la même communication, soit c'est difficile parce qu'il ne va pas parler. Voilà c'est plus dans la relation avec l'enfant au niveau de la communication que ça change » (Mme3G1)

« Moi je vois dans le bus (Handident) avec les enfants autistes, on a une grosse difficulté de communication. On ne les comprend pas, ils ne nous comprennent pas, donc il faut y aller doucement, leur expliquer systématiquement tout ce que l'on va faire. » (M2G3)

« Moi je dirais la principale difficulté est d'être sûre de leur consentement parce qu'ils ont du mal à s'exprimer.[...] Pour moi c'est ça la plus grande difficulté par rapport aux autres enfants, c'est d'être sûre qu'ils sont d'accord avec ce qu'on est en train de faire, et du bien qu'on est en train de leur faire. » (Mme1G3)

La question de la temporalité a été centrale dans les échanges. Le mot « temps » a été cité à 139 reprises. Les chirurgiens-dentistes ont reconnu que la prise en charge de ces enfants demandait

---

<sup>20</sup> Parmi les différences liées au patient répertoriées par les praticiens, les trois thèmes les plus cités sont la communication (38 références), la temporalité (19 références) et l'enjeu de l'instauration d'un climat de confiance (13 références).

davantage de temps (afin de favoriser les échanges et l'établissement d'une relation de confiance) et d'organisation (planification des rendez-vous et des différentes modalités administratives). Une difficulté a été abordée à ce sujet : le fait que les séances, pourtant plus longues n'étaient pas valorisées financièrement par les pouvoirs publics au moment des entretiens. Les praticiens adaptaient leur emploi du temps et trouvaient des stratégies pour répondre à cette complication.

« Voilà, donc déjà la prise de RDV c'est un petit peu plus compliqué, et aménager le planning, surtout quand on fait de l'omni pratique, on ne fait pas que ça, donc il faut les insérer dans le planning, voilà. Et puis du temps. Il faut leur accorder du temps, ce sont des rendez-vous qui sont longs. Déjà c'est ça la différence. (Mme2G3)

« Le problème majeur il est là, il est dans le temps. Enfin majeur... je ne sais pas si c'est un problème c'est peut-être une chance mais c'est clairement le temps. » (Mme1G3)

« Il y a le temps et l'argent. Car mine de rien on prend du temps pour des choses qui ne seront pas forcément rémunérées donc quand tu prends trois séances pour faire une consultation parce que la première fois il ne va pas forcément s'asseoir sur le fauteuil ; la deuxième fois il veut bien s'asseoir mais il ne veut pas qu'on les mette les doigts dans la bouche, la troisième fois il veut bien qu'on mette les instruments. Donc ça ce n'est pas coté par la sécu. On ne peut pas compter trois consultations à trois semaines d'intervalle. » (M1G1)

Les gestes quotidiens d'hygiène bucco-dentaire et les mesures de prévention dépendent des aidants qu'ils soient professionnels (éducateurs et infirmiers notamment) ou non professionnels (parents et tuteurs). Si les aidants appliquaient les conseils, l'enfant se situerait dans une situation plus favorable à la préservation du risque carieux faible par exemple. Les praticiens déploraient le manque des gestes d'hygiène bucco-dentaire ou bien le maintien d'habitudes alimentaires propices au développement de lésions carieuses pour certains patients : les résultats de la prise en charge bucco-dentaire ne dépendaient pas seulement du chirurgien-dentiste mais aussi de celle son entourage.

Certains praticiens ont constaté que l'hygiène alimentaire était parfois plus rigoureuse dans les centres d'accueil.

« Après dans les centres, y'a une patientèle un peu particulière aussi. Ces enfants, ils ont toujours très peu de caries. Parce qu'ils ne mangent pas de sucres, ils ne mangent pas de bonbons, de gâteaux, alors, que ceux qui viennent en cabinet, ils ont un handicap mental mais qui sont des enfants qui vivent « normalement ». Ils ont une consommation de sucre plus importante, et la façon de les soigner est donc différente de celle dans le bus dentaire. Y'a plus de caries et de pathologies que nous, dans le bus dentaire, je pense. C'est vrai que moi ça fait trois ans que je fais le bus dentaire. Je fais des détartrages, une ou deux petites extractions, mais c'est vrai que je constate qu'il n'y a pas beaucoup de caries. Parce qu'ils ne consomment pas de sucre, ils ont une alimentation variée, équilibrée, c'est vrai qu'on les fait bien manger dans ces centres, donc c'est pas la même population qu'en cabinet. » (Mme3G3)

Pour d'autres praticiens cela dépendait des équipes éducatives et des parents. Les résultats concernant les gestes d'hygiène étaient différents d'un centre d'accueil à un autre et d'un parent à un autre. Ils abordaient la question du maintien de l'autonomie du patient (lorsqu'il se brosse les dents tout seul) au détriment de l'efficacité des mesures d'hygiène. Les positions étaient hétérogènes concernant cette question.

« Mme2G4 : Oui mais ça dépend des équipes. C'est très équipe- dépendant. Et moi j'en ai vu qui étaient au contraire améliorés c'est-à-dire qui étaient très "abêtis" dans leur milieu familial et à qui ça fait beaucoup de bien de passer chez les adultes avec des éducateurs qui sont, investis. Et puis il y a des éducateurs qui estiment que ça ne fait pas partie des choses qui ont à faire, alors voilà sous prétexte d'autonomie... "Il faut qu'il soit autonome". Je suis bien d'accord, sauf que si l'autonomie ça leur coûte des dents, je suis plus d'accord.

Mme3G4: Même si les établissements font leur travail, c'est jamais pareil quand il y a des parents qui sont super attentifs, qui ont toujours brossé, matin et soir, c'est sûr que dans un établissement c'est difficile de faire exactement la même chose.

Mme1G4 : Ils le font pourtant !

Mme3G4 : Quand il y a quinze gamins en même temps...Je pense que de toute façon, même en termes de temps, et de disponibilité, c'est difficile de faire pareil. Même si les gens sont de bonne volonté et sont motivés. Moi y'a des établissements où il y a rien à dire sur l'hygiène. Les quelques cas où c'est catastrophique c'est parce que le patient a des gros troubles du comportement. »

### Les différences liées au chirurgiens-dentistes

Les praticiens décrivaient des séances de soins avec une charge affective importante. Ils s'astreignent à aller au-delà de leurs craintes et de leur peur afin d'accéder à la relation de soin. Certains praticiens reconnaissaient avoir recours à une démarche affective particulière pour se délester de ce poids émotionnel et parvenir au soin.

« Si on arrive et puis qu'on est terrorisé on se dit 'hum' « comment je vais faire, par quel bout je vais l'attraper ? », c'est fini, c'est fini, c'est pas la peine de continuer. Si on arrive et qu'on a en face de soi un être humain, un être humain qu'on va avoir besoin de prendre en charge parce qu'il a... il a... y a une finalité dans cette prise en charge, c'est beaucoup plus simple. » (M2G2)

« Justement c'est ce qu'il faut arriver à faire. C'est être complètement dégagé. » (M2G2)

Les chirurgiens-dentistes du groupe 4 ont exposé leur sentiment de fatigue à l'issue des séances au fauteuil. Selon eux, ce sentiment venait du fait qu'ils étaient tenus de gérer la technicité de l'acte mais également le comportement de l'enfant. Ils exprimaient le fait qu'ils ne pourraient pas faire ce travail à temps plein. Leur stratégie pour maintenir leurs performances était de soigner

également des patients ordinaires ou bien d'avoir d'autres activités en parallèle (recherche, enseignement par exemple).

« M1G4: On est vraiment confronté à un problème en terme d'organisation. Sur les petites structures ça va être de plus en plus compliqué. Parce que dans les centres hospitaliers ou les grandes structures, tout ce qui fonctionne et même au cabinet, ce sont les équipes. C'est à dire on concentre les moyens parce qu'on sait très bien qu'on a une équipe en soins spé. Nous par exemple on est à trois, on est une petite équipe. Mais ça n'empêche que c'est bien trois. Parce qu'en soins spécifiques, on s'épuise, hein? On n'a pas trop abordé la notion d'épuisement. Parce que c'est un terme un peu fort! Mais c'est vrai que travailler en ne faisant que des soins spécifiques, c'est quand même plus fatiguant que soigner des patients de la population ordinaire. Ça demande quand même beaucoup plus de...

Mme3G4: On est vidés!

Mme2G4: On donne de nous !

Mme3G4: Parce qu'on a l'attention du soin classique et on a en plus il faut gérer, autocontrôler...

Mme2G4: On gère le technique: donc il faut que ce soit suffisamment ancré pour qu'on ait plus que ça à gérer.

Mme1G4: En comptant la fac, moi je pourrais pas le faire à 100%...moi je ne travaille qu'à 60%

M1G4: Ah non !

Mme2G4: Moi non plus. mais c'est pour ça que je me ressource avec mes patients ordinaires. Je me repose entre guillemets ou en faisant de l'enseignement, de la recherche, en faisant autre chose parce qu'à un moment donné faut couper. Parce qu'à un moment donné c'est pas possible.

M1G4: Si sur une journée dans le tas t'en a un ou deux qui sont vraiment difficiles en terme de prise en charge, ben tu sors de là t'es...épuisé quoi.

Mme2G4: T'es mort!

Mme3G4: Moi jusqu'à ce qu'on déménage, on n'avait que le mercredi pour accéder à un box isolé de MEOPA pour patient autiste. C'est sûr qu'avec eux que le mercredi...[ ...]Enfin bref c'était le seul endroit où on avait un salle qui se fermait ou on pouvait être au calme. Ben c'est vrai que quand il y avait huit artistes dans la journée, avec du MEOPA toute la journée, c'est vrai que c'était compliqué. Et on n'est plus du tout performant l'après-midi alors qu'en matinée.... Enfin on est épuisés.

Mme2G4: Moi je m'en suis aperçue quand c'est les accompagnants qui ont fini par le dire. Alors on a fini notre truc, on a fait notre sketch etc. Et là y'en a un qui m'a dit "vous devez quand même être fatiguée à la fin de la journée". En fait et là on sent tout le truc qui tombe et on se dit "j'en ai encore dix comme ça !" Ça va être long la journée ! Moi des fois quand je regarde le planning et je me dis "ah ça va être sympa !" et des fois je me dit "ah la la ! Y'a l'assistante, haha ça va être difficile. (rire général) On sait que ça va, et effectivement on l'a aussi pour la population ordinaire, mais il va falloir qu'on soit quand même performant, il faut quand même qu'ils partent avec ceux qu'ils avaient prévu de faire... »

### Les différences liées au tiers

Les chirurgiens-dentistes ont souligné que les enfants n'ont pour la plupart aucune autonomie ce qui fait rentrer en jeu des tiers dans la relation de soin qui devient tripartite. La question de cet entourage a été abordée à de nombreuses reprises.<sup>21</sup>

Le rôle de l'accompagnateur a été souligné en tant qu'intermédiaire dans la relation de soins. Il a été décrit comme une sorte d'interprète qui aide à décoder le langage non verbal des enfants

---

<sup>21</sup> Parmi les différences liées au tiers, la question des accompagnants a été la plus abordée (39 références).

mais traduisent aussi ce langage des praticiens à l'enfant. Il s'agissait d' un « accompagnant ». Pour les praticiens, il jouerait un rôle majeur de relais dans la communication et dans l'information.

« Parce que y' a des comportements, des cris. Et si les parents nous disent "c'est parce qu'il crie tout le temps" ben voilà, on sait qu'on ne fait pas de mal ou qu'on n'a pas réveillé autre chose. (M1G4)

« D'où l'importance des accompagnateurs qui eux savent comment faire passer le message et donc ils nous aident, ils nous guident en fait comment accompagner ce patient et comment se comporter avec lui ou pas se comporter, juste. Mais... mais comment le prendre en charge ? Je pense que la présence toujours d'un accompagnateur, spécialiste... qui accompagne d'habitude ce patient, qui le comprend bien peut me dire comment il est d'habitude. » (Mme2G2)

Parfois cette tierce personne pouvait engendrer des difficultés pour les chirurgiens-dentistes notamment si elle était anxieuse et transmettait un sentiment d'insécurité à son enfant.

« Puis ça va dépendre aussi de l'accompagnement de l'enfant aussi, je pense aussi à ça. Qu'il y ait ça parfois je préfère, avoir des enfants qui viennent d'un centre avec un éducateur spécialisé, qui sera réellement positif pour l'enfant, plutôt qu'un parent, qui à mon sens peut être plus problématique, enfin, et qui va être finalement beaucoup plus gênant pour moi, pour ma pratique, que je ne peux pas l'exclure car il n'a pas l'habitude d'être exclu, je peux difficilement lui dire, « bon vous m'attendez enfin vous nous attendez en salle d'attente » et qui parfois va être finalement, pas aidant » (Mme1G2).

Parfois les propositions thérapeutiques des praticiens ne correspondaient pas aux attentes de leurs parents. Certains praticiens qualifiaient les demandes des parents parfois irréalisables. Cet aspect était difficile à gérer pour les praticiens.

« Donc j'ai fini par dire "Ecoutez, moi je crois à ce que je fais, si vous n'êtes pas d'accord, j'accepte, mais moi dans 6 mois je reprends des radios à votre enfant, si y'a des caries qui continuent, moi je ne pourrai pas continuer parce que moi ç 'est pas ma façon de travailler. [...] » (Mme2G4)

« J'avais par exemple un couple d'universitaires qui avaient un fils, mais ils voulaient absolument faire de l'orthodontie. C'était comme si c'était vital pour ce jeune garçon et puis comme ça, peu à peu on est arrivés avec l'orthodontiste qui les a reçus pour parler. C'est bien tout ce qu'ils font pour leur fils mais là vraiment ce ne sera pas possible, il faut se focaliser sur autre chose. » (Mme1G4)

L'entourage impliquait également l'équipe médicale et paramédicale qui gravitaient autour de l'enfant. Les praticiens ont évoqué le caractère indispensable de la communication avec les autres services lorsqu'ils travaillaient à l'hôpital ou à défaut développaient leur propre réseau de spécialistes pour une prise en charge globale.

« Et je ne suis plus en structure en revanche, je suis en structure libérale pure, en cabinet uniquement mais je suis aidée d'assistantes qui sont formées et j'ai une psychologue dans mon cabinet en fait aussi...à l'accueil. C'est très important tous ces réseaux-là, voilà, alors du coup ça va être un peu plus spécifique donc je veux pas, m'exclure de votre étude mais je suis plus vraiment dans le même type de prise en charge voilà. » (Mme1G2)

« C'est un travail d'équipe, vrai travail d'équipe ça c'est sûr ! » (Mme1G2)

### III.3.1.2. Difficultés rencontrées par les praticiens

Les chirurgiens-dentistes interrogés n'hésitaient pas à exprimer la complexité de leur exercice auprès des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. En effet 279 références dans les verbatim étaient retrouvées sur le thème des difficultés. Elles pouvaient s'inscrire dans trois modalités.

#### *Difficultés liées aux patients*

Il s'agissait essentiellement de certains obstacles rencontrés liés à la communication entre les praticiens et les patients. Les modalités des échanges n'étaient pas les mêmes et dans un tel contexte, la validation de l'assentiment et de l'information s'avèraient être de réels défis pour l'équipe soignante.

« J'aborderais le thème de la communication. Parce que c'est vrai que quand on a affaire à un jeune patient autiste ou malentendant ou autre il va falloir trouver le moyen de communiquer » (Mme2G4)

Ces difficultés d'échanges pouvaient avoir des conséquences sur la pose du diagnostic (étape de l'anamnèse qui était la plupart du temps rapportée par les accompagnants) et sur l'évaluation du confort du patient en per-opératoire.

« Je pense qu'il y a .... Après... c'est aussi avec les formations, surtout pour le handicap mental il y a une façon d'aborder peut-être certains sujets, il y a un lexique peut-être spécifique à parler avec ces patients-là et d'où l'importance des accompagnateurs qui eux savent comment faire passer le message et donc ils nous aident, ils nous guident en fait comment accompagner ce patient et comment se comporter avec lui ou pas se comporter. » (Mme2G2)

« Pour la pose du diagnostic, parfois on va avoir des difficultés à poser un diagnostic parce que beaucoup de choses se disent quand il n'y a pas de communication verbale, qu'on a des signes physiques mais beaucoup de douleur et autre ne passe pas par des signes physiques, et on diagnostique des choses par l'interrogatoire » (M2G1)

« Ensuite, la compréhension, effectivement, c'est difficile de comprendre ce que ressentent certaines personnes handicapées que ce soit par rapport à l'anesthésie, quand on anesthésie pour un acte, le patient étant un peu handicapé, peut émettre des cris, émettre certains bruits etc.... on peut se demander est-ce qu'il est bien endormi, est-ce que j'ai fait une bonne anesthésie, est-ce qu'il est anxieux, donc il crie par rapport à ça, ou parce qu'il a mal, c'est vrai que c'est une difficulté ». (M2G1)



## Difficultés liées au chirurgien-dentiste

### *Capacités d'adaptation*

Les praticiens devaient développer des capacités d'adaptation lorsqu'ils soignaient ces enfants. Il existait un large spectre de spécificités pour chacun du fait de certaines pathologies mais également de la personnalité de chaque enfant.

« La difficulté c'est l'adaptation je pense. Voilà. Comment on peut avoir une compréhension de, ...chaque enfant est différent. Comment faire pour être le plus simple possible, le plus efficient possible, le plus écologique possible ? C'est un peu comme ça que je dirais les choses, quoi. » (M1G4)

Selon les praticiens interrogés, le refus de traiter les enfants en situation de handicap par les autres chirurgiens-dentistes émanerait d'une certaine « peur » du handicap et de l'altérité en général.

« Je pense que c'est dans la même proportion que dans la population générale. Le handicap fait peur, en fait. Ça fait peur aux dentistes autant qu'aux autres personnes. » (M1G3)

« C'est l'éternelle question de la différence de toute façon : qu'est-ce qui est différent de moi ? qu'est-ce qui fait que je vais accepter ou non une différence ? ... c'est l'éternel problème. C'est un éternel problème. Ça a commencé avec les... ça existe même chez les primates, des choses comme ça. Dans toute société animale. Qu'est-ce qui fait la différence ? Pourquoi dans une société, un élément va être accepté ou refusé ? » (M2G2)

### *Compromis thérapeutique*

Les praticiens évoquaient la difficulté morale occasionnée par la prise de décision pour soulager leurs patients. Certains actes conservateurs ou esthétiques ne pouvaient parfois pas être réalisés du fait de certaines pathologies ou d'un manque de coopération des patients. Cela impliquait que les chirurgiens-dentistes devaient renoncer au traitement qu'ils estimaient idéal chez un patient ordinaire et adapter leur décision thérapeutique au contexte général de l'enfant. Pour certains d'entre eux, il s'agissait d'un véritable renoncement et cette situation était douloureuse. Dans leur travail auprès de ces enfants, il existait un processus d'adaptation et d'apprentissage des soins qui s'acquiescrait avec l'expérience.

« M2G1 : Chez un patient coopérant, on a sculpté, on a un meilleur rendu esthétique, après c'est vrai que ça été une difficulté pour moi, parce que j'aime bien les choses plutôt bien faites, et malheureusement des fois on est obligé de s'adapter à ce types de personnes, et c'est vrai, j'ai pas mal réfléchi et pour moi finalement l'objectif final c'est d'arriver à soigner, après même si c'est

pas parfait , en terme technique, le but c'est d'arriver à un objectif : éliminer la carie, éliminer l'infection, etc... donc c'est vrai que effectivement c'est une difficulté pour moi , voilà. [...]

Mme3G1 : Moi j'avais noté, l'étendue des lésions, parce que c'est vraiment en fonction de l'atteinte, de la coopération de l'enfant, qu'on va forcément faire le même pronostic pour les dents, donc peut être que si il y a trop de lésions, ça complique parce qu'on pourra pas forcément le soigner au fauteuil, et qui faudra faire une anesthésie générale, du coup certaines dents si on fait une anesthésie générale, on ne pourra pas les conserver, donc faudra les extraire, c'est vraiment un peu au cas par cas en fonction du type de lésion, de la coopération du patient, des dents qu'on pourra pas forcément dévitaliser sous anesthésie générale alors que s'il s'était laissé faire on les aurait dévitalisées, voilà donc ça je trouve que c'est une difficulté aussi, parce qu'on change finalement le plan de traitement en fonction des lésions, de coopération de l'enfant et du type de soins qu'on va pouvoir faire en fonction du comportement.

M2G1 : En cela, c'est pas forcément entre guillemets éthique, parce qu'on change le plan de traitement par rapport à l'individu, par rapport à son comportement, pas par rapport à son état de santé général, et donc parce que en fait on a un problème de méthode derrière, donc c'est là... alors que si on avait d'autres techniques de sédation par voie veineuse ou autre, sans aller jusqu'à l'anesthésie générale on pourrait peut être proposé d'autre type de soins, donc là aussi ça pose des problèmes éthiques derrière.

Mme3Gr1 : Il y a des limites, chaque fois on prend la solution où on a le moins de limites et le meilleur service rendu quoi... donc des fois ça implique qu'on doit extraire une dent, alors qu'on l'aurait pas forcément extraite chez un patient normal. Parce que là on sait que si jamais, elle s'infecte après le traitement, ça rend compliqué, on va devoir réintervenir, alors qu'est-ce qu'on fait il ne se laisse pas faire, on va lui refaire une anesthésie générale ? 3 mois après ? 6 mois après ?

Pour d'autres praticiens ces compromis n'ont pas forcément une connotation négative pour le patient, même s'ils reconnaissent être discrets vis-à-vis de la communauté scientifique à ce sujet de peur d'être condamnés par des pratiques qui ne seraient pas considérées comme conformes aux données acquises de la science.

« Mme2G4 : Pour en revenir à la question que vous posiez, mon travail en lui-même il est pas différent, c'est-à-dire ce que je suis censée faire -prodiguer les soins et faire de la prévention-là c'est les mêmes. C'est comment je vais les mettre en œuvre la question ! et c'est tout. Mais le travail en lui-même, quel que soit le patient, les gestes techniques sont les mêmes. Si on doit faire tel acte, ce sera le même mais ce sera comment je vais pouvoir le faire. Ma grande question c'est ça. C'est dans quelles conditions...

M1G4 : T'es obligée de faire des concessions des fois. Dans les gestes techniques.

Mme2G4 : Mais normalement c'est vrai. Et c'est là que ça me pose problème. C'est quand on en arrive à se dire qu'on va être obligés d'en faire car maintenant on a tellement de moyens à notre disposition qu'il faudrait qu'on tende vers un modèle où on n'ait pas à se poser des questions. C'est-à-dire que si la personne a tel diagnostic et doit recevoir tel acte, il faut que je trouve un moyen et je vais le mettre dans les conditions qui me permettent de faire ce que j'aurais fait pour un autre patient. Qu'est-ce que j'aurais fait pour un patient ordinaire alors qu'est-ce que je vais faire pour lui ? Et c'est peut-être quand on a à se poser la question de "je dois faire des concessions pour lui?" (bon mais des concessions on en fait aussi pour d'autres patients) donc euh, je veux dire dans le modèle actuel il y a aussi des concessions financières. Il y a plein de....

M1G4 : Quand je parle de concessions je ne parle pas que de concessions thérapeutiques ou de concessions qui auraient des connotations négatives. Par exemple je pense à un exemple que je connais très bien je vais en parler tout de suite : c'est la pulpotomie<sup>22</sup>. Si on parle technique. Alors la pulpotomie, au bloc opératoire, sur des patients déficients, euh, trouble du comportement majeur, je fais les pulpotomies depuis (je me cachais quand j'en faisais, j'avais honte, on me disait...)

Mme3G4 : Tu parles sur dent permanente ?

M1G4 : Oui sur dent permanente. Je me cachais, parce que je faisais les pulpotomies à l'IRM®<sup>23</sup> et les étudiants me disaient "mais qu'est-ce que vous faites ?". Mais c'était il y a 15 ans en arrière. Et on me disait que c'était des concessions et maintenant on me dit (les publis et les articles) que c'est exactement comme ça qu'il faut faire.

Mme3G4 : Pas avec les mêmes produits, mais c'est exactement ça.

M1G4 : Et ça marche super. C'est pour ça que je parle pas forcément de concessions qui soient obligatoirement en terme de qualité de soins. Cela peut donner une meilleure qualité de soins. Alors qu'on n'est pas du tout dans les protocoles normaux.

Mme2G4 : Et maintenant on est dans l'absurdité de dire qu'on ne peut pas le faire dans la population ordinaire. Alors que c'était très pratiqué. Il y a 50 ans en arrière. Sur des dents de sagesse du haut. Et on a arrêté. Je ne sais pas pour quel lobbying ou je ne sais trop plus quoi dans le balancier il fallait quelque chose de plus. Et maintenant on est dans quelque chose qui est plus intermédiaire et on s'y retrouvera. Et c'est pour ça que c'est difficile de détacher, en tout cas pour moi dans ma pratique, c'est difficile de détacher l'université et la recherche de toute cette pratique-là. C'est qu'on a besoin que des gens cherchent et trouvent qu'il y a d'autres façons de travailler, qu'il y a d'autres choses qui sont acceptables, et qu'elles sont acceptables pour cette population et qu'elles seront acceptables pour le reste de la population. Et voilà c'est une autre idée.

M1G4 : Mais après il y a d'autres exemples. »

D'autres praticiens ne renonçaient pas à des objectifs élevés et préféraient entreprendre des traitements audacieux quitte à prendre le risque que le traitement échoue.

« Oui. Moi j'avais vraiment été surprise car j'étais loin de lui proposer des implants et j'ai proposé comme ça à la maman « est ce que vous êtes partante pour poser des implants pour fixer le complet du bas ? » elle m'a dit « oui je vous suis. Je pense qu'il n'y aura aucun souci » Et ça se passe très très bien. Il tient bien, malgré sa langue volumineuse. Il pouvait plus manger, il pouvait plus rien faire. Il ne faut pas s'interdire des choses. Parce que on pense que ça ne va pas suivre. Après il faut aussi s'avoir s'arrêter. Savoir dire « non » parce que ça n'ira pas. » (Mme2G3)

---

<sup>22</sup> La pulpotomie est l'éviction partielle de la chambre pulpaire d'une dent, c'est-à-dire au niveau de la couronne dentaire. La pulpe radiculaire (contenue dans les racines) est laissée en place. La pulpe n'est pas retirée sur la totalité de la dent. Ce protocole est largement adopté en denture temporaire, mais reste controversé en denture permanente.

<sup>23</sup> L'IRM® (Intermediate Restorative Material) est un matériau de restauration provisoire de longue durée à base d'oxyde de zinc et d'eugénol. Il est indiqué comme matériau d'obturation pour restaurations provisoires et comme matériau de coiffage des dents temporaires.

### *Difficultés liées à la non-valorisation des actes de soin*

Tout d'abord les praticiens interrogés regrettaient le manque d'implication du reste de la communauté des chirurgiens-dentistes auprès de cette population. Ils se sentaient isolés, et d'autant plus s'ils exerçaient en libéral dans leur cabinet. Lors de difficultés insurmontables lors du soin, ils ont rencontré en parallèle des obstacles pour adresser les patients vers d'autres praticiens, eux-aussi engorgés avec des délais de prise en charge parfois de plus de six mois. Ces délais d'attente pouvaient constituer une perte de chance pour les patients. Les associations ont des difficultés à recruter d'autres chirurgiens-dentistes qui acceptent de soigner ces enfants.

« Et là maintenant c'est à un point...on avait essayé d'organiser des journées d'information, parce qu'après on a d'autres moyens: on a utilisé l'Ordre, d'autres associations, on a utilisé pour faire des réunions. On a demandé aux praticiens de venir, leur expliquer. Voilà on trouve une carie, on prend des radios, on vérifie qu'il n'y en ait pas ailleurs, voilà, enfin. Et en fait y'a toujours les mêmes. C'est-à-dire ce qui me connaissent et les autres on les voit jamais. Alors on voit des enfants qu'on a commencé à soigner alors qu'on n'aurait pas dû, ou bien des enfants pas soignés alors qu'il aurait fallu, euh, des enfants à qui on a fait trois séances alors qu'il y en aurait besoin de 25, moyennement quoi ils sont devenus opposants. Alors que ce n'est pas comme ça qu'il aurait fallu s'y prendre alors, c'est très compliqué. C'est compliqué dans la relation avec les autres praticiens, parce qu'à un moment donné on ne parle plus du tout le même langage. Alors y'en a qui se foutent de vous "Alors j'ai soigné, le haut, et le bas je n'ai pas pu, il y avait une langue !". Haha (rires). Mais c'était écrit comme cela, je vous le promets ! Ou bien « Dr G. a des outils "pour", une turbine adaptée, etc... que moi je n'ai pas » » (Mme2G4).

« Le délai d'attente est très long. » (M2G3)

Ensuite les praticiens reprochaient l'immobilisme des pouvoirs publics et des politiques. Selon eux, les mesures étaient absentes ou trop peu nombreuses pour encourager la prévention sur les enfants en situation de handicap.

« Je crois que c'est au niveau de l'Ordre, enfin de nos instances, enfin je trouve ça vraiment choquant qu'on ne prenne pas plus en compte les enfants en situation de handicap. C'est quelque chose de scandaleux parce qu'on sait très bien que la santé dentaire, dès petit va conditionner la suite : soit ça va le terroriser ou le dégouter, soit il va repartir avec un risque carieux qui va s'amplifier. Enfin je ne comprends pas ça fait tellement d'années, qu'il faut que des choses soient mises en place. Ça serait tellement plus simple d'intervenir tôt pour éviter des complications. » (Mme1G4)

Les séances de soin pourtant plus longues et plus complexes ne font pratiquement pas l'objet de valorisations financières par la Sécurité Sociale : pour les praticiens en libéral, l'exercice n'était pas viable. C'est en pratiquant d'autres spécialités et notamment la prothèse qu'ils parvenaient à équilibrer leurs revenus. Certains praticiens adoptaient une autre stratégie : en complément de

leur activité libérale ils consacraient un certain temps à cette activité de soins spécifiques à part (activité salariée parallèle rémunérée par une association). Enfin, certains praticiens étaient à la retraite et pratiquaient cette activité dans le cadre associatif. Ils soulignaient être, à ce titre, libérés de la « contrainte financière ».

« Et ce temps-là n'est pas pris en charge dans les cabinets privés c'est difficile d'attribuer du temps par rapport aux charges que nous avons dans nos cabinets et nous avons de plus en plus de charges. Parce que nous avons des soins qui sont peu élevés en tant que rémunération par l'Etat, par la sécurité sociale » (M2G2)

« Est-ce-qu'on peut vivre de ces soins ? Est-ce que je peux faire être viable sans les réseaux et en ne prenant en charge que ces populations-là ? Et ben ce n'est pas possible. Si je fais que de l'implanto oui, que de la paro oui, que des soins, non, que des soins à la population ordinaire, non, je suis désolée, et alors là, je dis on va encadrer la prothèse, je m'en fous d'encadrer la prothèse. Ils revalorisent les soins ? Je vais exploser mon chiffre parce que je fais tellement de soins, ce n'est pas le problème. C'est la meilleure année de ma vie, 2006, je peux te dire qu'il y avait eu une augmentation des soins, ce que j'ai pas compris ce qui arrivait. Si on me disait demain, vous ne faites pas du tout de prothèse, je m'en fous, c'est pas le souci, on peut s'éclater en faisant de très belles endos et d'autres trucs, mais pour l'instant... » (Mme2G4)

### III.3.2. Motivations

Les motivations des praticiens étaient multiples, elles pouvaient être liées à l'intérêt propre que leur apportait ce travail, à un système de valeurs, à des éléments facilitateurs ou à des rencontres.

Les termes ayant le nombre le plus important de récurrences pour ce thème sont :

-**Enfant(s)** (37 références)

-**Soigner** (16 références)

Cela est à l'image de la place centrale qu'occupent le soin de l'enfant dans la problématique des motivations des praticiens.

#### III.3.2.1.Reconnaissance et image de la profession

Le moteur le plus fréquemment évoqué était la reconnaissance des praticiens. Leur travail auprès de ces enfants avec troubles psychiques ou cognitifs était particulièrement gratifiant. Certains chirurgiens-dentistes « souffraient » de l'image négative de la profession de chirurgien-dentiste au sein de la population générale et désiraient s'en détacher. Lorsque les enfants et les parents manifestaient leur satisfaction vis-à-vis des soins, cela contrastait avec le manque de

reconnaissance qu'ils pouvaient avoir auprès de patients « ordinaires ». L'image renvoyée par ces enfants était valorisante. Ces compliments ont été perçus comme une forme de rémunération non matérielle et source d'enrichissement personnel.

Mme3, G1 : Oui il y a une reconnaissance bien plus grande, plus qu'avec des patients classiques adultes : « Ha, on vous aime pas, ha vous me faites mal, ha na na na ! »

M1G1 : C'est ça !

Mme3G1 : Voilà, ha « on vous déteste » mais ils vous ont jamais vu, « ha on vous déteste » ! Au bout d'un moment, moi quand j'étais jeune, j'avais vachement de mal quand j'ai commencé, et le soir, je me disais tout le monde nous déteste, c'est horrible.

Mme1G1 : Ben moi aussi je les déteste, (rires)

Mme3G1 : Voilà (rires), du coup avec ces enfants ... Voilà on leur rapporte un énorme plus, eux ils sont reconnaissants, les parents ils sont reconnaissants, c'est vrai que ça c'est hyper gratifiant, ça change un peu la vie.

Mme1G1 : je pense qu' indirectement c'est pas gratuit, il y a une reconnaissance beaucoup plus importante.

M1G1 : C'est ça mais juste pas en argent...

M2G1 : Voilà, pas financière. (Rires)

M1G1 : Mais on l'a. Je suis « payé » à chaque fois que je soigne un enfant handicapé !

Mme1G1 : Je ne suis pas très riche en fait. (rires)

M1G1 : Voilà c'est un choix, un choix de vie, qui est plus général que ça. Pas uniquement du boulot, c'est bien, c'est vraiment bien.

Cependant ils évoquaient le fait que cette reconnaissance ne concernait ni les autres chirurgiens-dentistes ni la société en général.

« Mme2G3 : [...]Moi j'ai quand même des fois l'impression d'être un dentiste de deuxième zone. Euh voilà, c'est pas.. je me dis que c'est pas...

M1G4: C'est vrai que la question de la reconnaissance...

Mme2G4: On m'a déjà dit "Vous vous êtes trompée de spécialité!". Pourquoi vous faites pas de l'Implanto ou de la Paro?

M1G4: (ironique) C'est vrai! Pourquoi tu fais pas de l'Implanto ou de la Paro? »

Il s'agissait d'un intérêt marqué pour l'originalité de la discipline en elle-même, qui rompait avec le quotidien d'un exercice conventionnel.

« C'est une forme d'exercice tout à fait différente du cabinet, et tout aussi intéressante. » (M2G3)

« Et c'est bien, et quelque part ça m'amène un peu de nouveauté dans mon cabinet, un peu d'originalité parce qu'être enfermé dans un cabinet 12 heures par jour et de faire toujours la même chose avec des gens qui tirent la tronche les trois quarts du temps ! » (M1G1)

### III.3.2.2.Motivations liées à un système de valeurs

Les valeurs défendues par les praticiens pouvaient être d'ordre déontologique et professionnel mais également des valeurs intrinsèques et personnelles. Le militantisme n'a quasiment quasiment pas été évoqué (seulement 3 références pour le mot engagement), ou alors pour souligner que les chirurgiens-dentistes ont une mission de santé publique.

Pour certains praticiens, soigner « ces enfants » est synonyme d'une aventure dont ils étaient particulièrement fiers.

« Mais c'est vrai que quelque part cette mission est exaltante, moi c'est vraiment exaltant pour moi. Puis arriver à monter quelque chose. Je suis fière du réseau Handident Alsace. » (Mme1G4)

### III.3.2.3.Sentiment de devoir et déontologie

Pour de nombreux praticiens, il était de leur devoir professionnel de « soigner tout le monde ». Cela faisait partie de leur mission de chirurgien-dentiste.

« Y a déjà une chose qui me choque c'est quand on formule la question « qu'est-ce qui amène les praticiens à soigner ce type de personne . Parce que de toute façon, nous sommes censés dispenser nos soins à l'ensemble de toutes personnes donc on n'a pas de choix à faire ! » (M2G2)

Être engagé dans le réseau de soins spécifiques serait une façon de contribuer à un projet positif dans la société.

« J'ai toujours soigné des handicapés parce que je pense que mon diplôme me mettait à l'abri de pas mal de choses notamment du chômage et de la pauvreté, et je pourrais reporter ça un petit peu sur des gens moins fortunés et puis peut-être sur des gens qui n'étaient pas tout à fait « normaux » et que personne ne voulait voir. » (M3G3)

### III.3.2.4. Volonté de soulager la douleur

Les praticiens du groupe 4 ont particulièrement insisté sur la présence d'un élément « déclenchant » de leur engagement dans les réseaux de soins spécifiques. Il s'agissait d'un constat sur un patient particulièrement vulnérable et particulièrement affecté par des maladies bucco-dentaires à l'origine de douleurs et d'infections multiples. Ces chirurgiens-dentistes attachaient une importance au soulagement des douleurs et à la suppression des foyers infectieux dans leur mission.

« MIG4 : Au-delà de ça moi ce qui m'a motivé, ça je le sais très bien, moi j'étais dans le premier établissement, euh j'étais tout jeune praticien, j'ai été et j'ai examiné 44 bouches et j'ai dû opérer 22 pensionnaires sous AG. Et quand j'ai vu l'état des bouches, quand j'ai vu dans quel état c'était, et qu'est-ce qu'il y avait derrière en termes de souffrance, j'ai dit "ça c'est pas possible". C'est ce qui me motive encore actuellement, c'est toujours cette préoccupation de dire "je vais aller en bouche et je vais me dire je vais éliminer la souffrance." Voilà ça c'est vraiment un truc qui me porte. Après euh ça peut prendre plein de formes, euh c'est pas facile, après voilà. Mais ça c'est vrai que ça me porte.

Mme2G4 : Mais ça c'est vrai qu'on a tous un facteur déclenchant. Peut-être qu'il faudrait qu'à un moment pour que tous les dentistes le fassent, qu'ils aient à un moment donné un espèce, de ...parce qu'on a tous à un moment donné un élément déclencheur.

Anim2 : Alors qu'est-ce que c'est ? par exemple pour vous ?

Mme2G4 : Ben je vais être obligée de parler de Martine donc je peux pas le dire ! (rires) Alors en fait, moi je suis sortie de la fac de Clermont-Ferrand, je voyais des patients comme ceux que Denise soigne, ils étaient au milieu de nos patients à nous. Donc on les soignait mais je m'en suis pas plus préoccupée que ça, y'avait pas encore les modules, y'avait pas encore tout ça. Et je suis sortie de la fac, et peut-être cinq-six ans après, j'ai été assistante et je me suis retrouvée toute seule dans mon cabinet et au bout de deux-trois ans, je me suis dit que quand même y'a un truc qui va pas. J'applique à la lettre ce qu'on m'a appris, je fais exactement comme on m'a dit et ça ne marche pas. Sauf que je suis dans un tout petit village, et que y'a pas de ville à moins de 30 km. Donc les gens quand il faut aller voir un spécialiste : "non mais moi je vais pas aller en ville, euh, enfin vous êtes dentiste, vous êtes là et vous êtes même pas foutue de soigner, les gens de la maison de retraite, les enfants opposants », et c'est partie de là aussi. Les quelques patients handicapés du village, ben il faut bien... Donc je me suis dit "il faut que j'y retourne". Donc je suis repartie à la fac et je me suis inscrite au DU de sédation avec Martine. Pourquoi ? Il fallait que je me forme comme Denise. Et là on était à Nyon, et effectivement il y a un patient qui est arrivé, un monsieur qui avait une quarantaine d'années, et le premier patient que j'avais vu, il devait être pris en charge sous midazolam, et là je l'ai vu repasser dans le couloir, donc Martine derrière et moi, on l'a attrapé, on l'a sédaté, on l'a installé sur le fauteuil où il était bien. Il était toujours conscient et a ouvert la bouche et pareil je me suis dit "mais que de souffrance". Il n'avait jamais ouvert la bouche, il avait 40 ans, je me suis dit "pour qu'on en arrive là, par quoi il est passé ?" "qu'est-ce qu'il a



ressenti qu'il n'a jamais exprimé ?" Quand on en voit et là je me suis dit là je sers à quelque chose. Mon métier pouvait prendre une autre dimension. Voilà c'est ça.

M1G4 : Voilà sinon tu sers à rien.

Mme2G4 : Il prenait une autre dimension et voilà y'avait le discours d'une autre infirmière aussi qui est venue me voir et qui pleurait. Elle me racontait : voilà y'avait une des patientes dans son service qui effectivement était attachée la plupart du temps parce que qu'elle était tellement intenable qu'elle était attachée tout le temps. Et elle m'a dit qu'au cours de ses grandes crises, elle se tapait la tête contre les murs et puis vraiment elle... Elle m'a dit en fait dans sa bouche, il y a que de, enfin y'a de l'infection partout mais personne ne la prend en charge. Mais comment on peut laisser des gens se faire mal à ce point-là juste pour se soulager. Parce que se taper la tête contre les murs ça permet de faire mal à un endroit pour éviter de faire mal à ...Et je pense qu'on a chacun quelque chose qui nous motive sinon on ne le ferait pas.

Mme1G4 : Oui effectivement.

Mme2G4 : Alors peut-être que la solution ça serait de faire découvrir ça à d'autres praticiens, je sais pas comment on peut faire pour dire aux gens qu'on peut donner une autre dimension et qu'éliminer la souffrance c'est un but en soi ! »

### III.3.2.5.Motivations liées au milieu professionnel et à la formation

Les praticiens ont relevé certains éléments qui les ont incités à prendre en charge les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Notamment, les plus jeunes d'entre-eux déclarent avoir commencé à soigner ces enfants dès leur orientation professionnelle en Odontologie Pédiatrique ou bien dès leur formation initiale. Il semble que les chirurgiens-dentistes accèdent aux soins spécifiques par l'intermédiaire de la pédiatrie. L'affinité avec cette discipline et ce qu'elle implique tant dans l'approche des patients que dans l'organisation matérielle au cabinet ouvrait la voie au soins spécifiques de l'enfant en situation de handicap.

« Oui par l'enfant je pense qu'il y a ça aussi au départ, on n'est plus ou moins tous basé sur l'enfant au départ, on a tout fait le choix de soigner l'enfant au départ, qui malgré tout, ça se voit dans la formation[...] » (M1G1)

« Ça s'est passé comme ça, les soins sont proches comme ça, l'écoute et le temps demandé chez l'enfant est à peu près similaire dans ce sens-là, et la rétribution de la même façon. On en revient encore à la même chose, financièrement, l'enfant c'est soi-disant pas rentable, c'est pas ça qui va faire gagner la vie de beaucoup de gens... les praticiens vont plutôt aller vers de la prothèse et donc de l'adulte, très peu de prothèse chez l'enfant, voire pas du tout. » (M1G1)

D'autres praticiens ont accédé aux soins spécifiques chez l'enfant parce qu'ils étaient orientés en soins spécifiques chez l'adulte. Ces chirurgiens-dentistes expliquaient notamment qu'ils soignaient globalement des personnes « en perte d'autonomie et vulnérables », ce qui incluait également les personnes âgées.

« Moi j'ai une licence de santé publique donc je prends en charge toutes les populations aussi « ordinaires » et « extraordinaires ». Et par rapport aux populations extraordinaires il y a des populations vulnérables dont effectivement les enfants qui sont touchés par le handicap. » (M1G4)

La formation universitaire était également vectrice d'affinités pour les soins dentaires chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Si les praticiens les plus récemment diplômés se réjouissaient de l'opportunité d'être au contact de ces populations vulnérables lors de la formation initiale, les praticiens les plus « anciens » regrettaient de ne pas avoir été formés au cours de leurs études. Ils soulignaient le caractère très utile de leur formation continue.

« Et d'autre part la formation est essentielle puisque la formation initiale du praticien... si ...je pense aussi que dans des structures universitaires puisque c'est l'université qui est... hospitalo-universitaire où vous avez accès... moi il se trouve que j'ai travaillé avec Dominique j'ai toujours vu des enfants handicapés je n'ai pas eu de... c'était en odontologie pédiatrique ça ne me revient plus parce que je n'ai pas assez d'expérience d'adulte. J'ai toujours eu un exercice orienté vers l'enfant. Mais bon voilà. C'est un enfant. Quel âge ? 10 ans voilà. Mais le handicap n'est pas cerné comme problème en tout cas. Voilà. De là vient aussi peut-être les différences de prise en charge par la suite après au moins l'avoir connu ou au moins appréhendé. On ne peut aimer que ce qu'on a connu. » (Mme1G2)

« Moi ce que je trouve bien aussi j'ai fait des études de dentisterie on n'avait pas l'approche du handicap. Maintenant dans les facultés en tout cas à Marseille les étudiants font des permanences ou des formations à l'intérieur d'un service qui prend en charge le handicap. Et c'est comme ça qu'après Corinne Tardieu en 2006, après... Je suis rentré dans la formation vous voyez... et tandis qu'au début si on n'a pas cette formation aussi en plus alors maintenant les étudiants sont sensibilisés normalement » (M1G2)

Le plateau technique semblait jouer un rôle déterminant : par exemple le fait d'avoir une assistante ou bien bénéficier d'un accès simple à la sédation et à l'anesthésie générale étaient autant d'éléments qui encourageaient les praticiens à soigner les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs.

« Non mais moi j'avais la facilité par rapport à mon activité, en cas de refus de soin, de basculer sur l'anesthésie générale, très facilement, patient veut pas donc 'écoutez, il veut pas on a essayé, ben parfait anesthésie générale' ». (M2G1)

« Les dentistes qui ont pris une activité libérale après, ils en ont pris aussi, enfin je veux dire, c'est beaucoup moins. Car on a cette facilité technique du plateau technique, qu'on appréhende différemment, pour notre part; voilà moi c'était pour rendre service à tout le monde. » (M1G1)

« On le sait. Pour les examens, ça va dans le cabinet ressource. C'est parfait très bien merci. Y'a un soin, voilà celui-là on pourra le faire, celui-là on pourra pas le faire, on ira en AGSI<sup>21</sup>...Ils sont

---

<sup>21</sup> AGSI= Anesthésie générale sans intubation. Il s'agit de la sédation profonde.

plus en échec du tout. Pour faire les diagnostics différentiels des cône beam couchés sédatis. Franchement je trouve ça très bien.» (Mme1G4)

Enfin certains praticiens avaient une expérience du handicap dans leur vie personnelle et expliquaient que cela avait pu jouer un rôle dans leur réceptivité face à cette population . Le contact avec des personnes de leur entourage touchées par le handicap aurait développé leur empathie vis-à-vis de cette population.

« Moi personnellement, j'ai de la famille qui est handicapée donc pour moi c'est pas concevable de pas les soigner » (M1G3)

« Voilà peut-être parce que j'ai un enfant qui a des problèmes, qu'on éduque tout le temps... la veille de... et donc le.. dans la vie de tous les jours... parce que nous on l'a à domicile. » (M2G3)  
« J'avais un oncle handicapé alors que peut-être ça m'avait sensibilisé, je ne sais pas. » (Mme3G4)

### III.3.3. Les lieux de tension éthique liées à la situation de refus de soins

Le thème du refus de soin a été abordé sans exception par tous les participants à l'enquête.<sup>25</sup> Le débat dévoilait à travers cette thématique des lieux de tension éthique marqués par une dynamique particulière au niveau des échanges.

Les termes ayant le nombre le plus important de récurrences pour ce thème sont :

-**Soigner** (53 références)

-**Contention** (43 références), suivi des synonymes contrainte (25 références) et coercition (18 références)

Cela est à l'image de l'objectif de soin qui constituait un impératif pour les praticiens, et la contention, comme nœud qui était sensible lors des différents entretiens.

#### III.3.2.1. Consentement éclairé : objectif impossible à atteindre

Le discours des praticiens a présenté des contradictions au sujet de la question du consentement et de l'adhésion du patient. A priori tous connaissaient la norme déontologique qui invite à rechercher l'assentiment du patient et à l'informer. Cependant au quotidien certains chirurgien-

<sup>25</sup> Le thème du refus de soin a été spontanément abordé par les participants des 4 groupes sans intervention des animateurs. C'est le thème qui dénombre le plus de références (480 références) contre 171 pour les différences, 194 pour les motivations et 262 pour les difficultés.

dentistes remarquaient que la majorité des patients avec troubles psychiques ou cognitifs était *a priori* non coopérative.

« Être d'accord, *à priori* ils ne le sont jamais » (M2G3)

D'autres praticiens ont souligné la complexité de la tâche : certains patients semblaient coopératifs mais cela ne signifiait pas forcément qu'ils avaient compris et qu'ils acceptaient la prise en charge proposée.

« Elle a ouvert la bouche, on aurait plus lui arracher les dents, n'importe quoi, elle s'est laissé faire car elle voulait son coloriage. » (M2G3)

« Y' a des gamins qui veulent pas se faire soigner, mais ils ouvrent la bouche quand même. Et ça on le sent. Voilà » (Mme2G3)

Le consentement éclairé était difficile à valider sur l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs car il existait des difficultés de communication entre praticien et enfant.

« Oui c'est toujours pareil. C'est le consentement éclairé qui est délégué à une tierce personne mais c'est le consentement ECLAIRE et il y a intérêt à mettre des spots. Que ce soit bien éclairé, et qu'on a vérifié qu'ils ont bien compris l'éclairage. Aussi, on parle pas tous le même langage. » (M2G2)

Les parents ou le tuteur légal détiennent l'autorité. En cas de refus de soin de la part du patient, la plupart du temps, le tuteur décidait de la réalisation du soin dans l'intérêt de l'enfant. Le consentement était délégué à un tiers ce qui pouvait être à l'origine de situations confuses pour les praticiens.

« Effectivement, enfin, moi je m'en remets dans le cadre de ma spécialité, le consentement pour opérer mais j'ai pas forcément l'adhésion du patient, donc c'est pour ça que quand je fais une anesthésie générale, j'ai le consentement juridique entre guillemets pour faire l'acte mais j'aurai pas forcément l'adhésion. Donc c'est pas... pour certain des individus on n'a pas leur consentement, on a le consentement des aidants, des parents, des tutelles, c'est d'autre qu'on a le consentement, pas de l'individu on le sait très bien, faut pas se voiler la face... c'est pour ça qu'il y a des tutelles pour prendre en charge aussi et discuter de ce qui est bien ou pas pour le patient, et l'information du coup est délivrée moi je m'efforce toujours, le plus souvent de donner quand même au patient, mais pareil l'information doit être aussi éclairée et comprise et pour s'assurer que l'information a été comprise, on doit avoir une restitution, en posant des questions, si on n'a

pas de communication verbale, on peut pas avoir de retour de cette information, donc il faut avoir une compréhension, après ça on peut le faire avec l'entourage mais heu, pas avec l'individu quoi, donc c'est la différence » (M2G1)

Pour certains praticiens il existait une confusion entre autorisation parentale et consentement du patient.

« S'ils ont été amenés par leur parents, etc., on suppose qu'ils sont d'accord » (M2G3)

Plus les difficultés de communication étaient présentes plus le soin sous contrainte semblait être utilisé chez l'enfant :

« Nous, dans le bus, on a des patients lourdement handicapés, qui ne sont pas du tout autonomes, dans la compréhension pour la plupart ils ne parlent pas, ils ne s'expriment pas, c'est pas exactement la même chose. Donc c'est pas trop coercitif avec un enfant avec lequel on peut correspondre, un peu plus difficile avec un enfant qui ne communique pas.» (M2G3)

### III.3.2.2.Soin sous contrainte physique

Les soins dentaires pratiqués sous contrainte physique ont fait l'objet de positions hétérogènes et ambivalentes de la part des chirurgiens-dentistes interrogés. L'utilisation de la contrainte interrogeait le système de valeurs des praticiens et a posé un vrai problème éthique.

« Qu'est-ce qu'on fait, quoi ? alors si il veut pas ouvrir la bouche ? On n'y va pas, quoi ? Et si on n'y va pas, et qu'il y a de la souffrance à l'intérieur, alors où est la bienveillance ? Où est la maltraitance ? » (M1G4)

« Éthiquement, ça me pose problème » (M2G1)

#### *Contrainte physique : à la limite de l'inacceptable*

Les sous-thèmes liés à l'utilisation de la contrainte physique sont synthétisés dans la Figure 35. Le nombre de références est indiqué entre parenthèses.

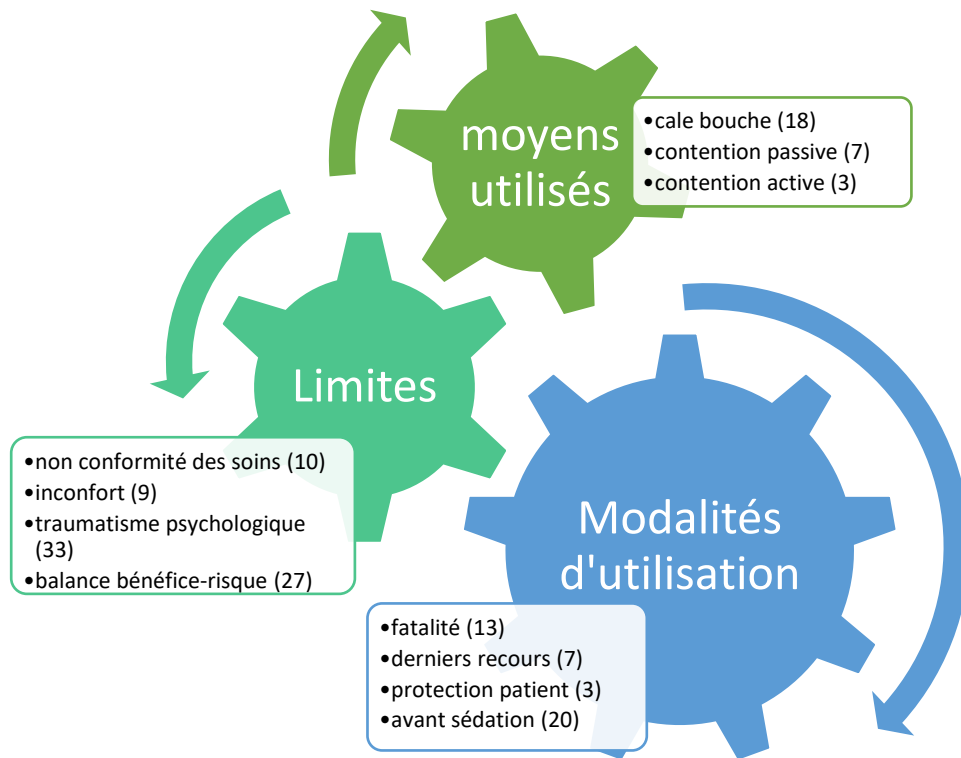


Figure 35 Sous-thèmes abordés par les praticiens sur la problématique de la contrainte physique

La pratique de la contrainte physique a été vécue comme l'ultime recours de soins. La majorité des praticiens avouaient l'utiliser lorsqu'ils ne voyaient aucun autre recours possible et se sentaient 'contraints' de contraindre. Les limites évoquées n'étaient pas d'ordre juridique (une seule référence) mais plutôt d'ordre personnel. Deux tendances ont été retrouvées.

- Les praticiens ayant le plus d'expérience envisageaient la contention comme un moyen pour aboutir à une fin qui est le soin et le soulagement du patient. Il s'agissait d'une fatalité, un mal nécessaire pour une finalité positive (un mal pour un bien).

« Oui c'est fort mais c'est le résultat qui compte... c'est... la fin... la fin... la fin justifie les moyens ... si on arrive à mettre en place les moyens parce qu'il faut toujours se mettre une barrière personnelle où on va dire les moyens que je vais utiliser ils sont au-delà de ce qui justifie la fin de l'acte donc à ce moment-là il y a des choses qu'on laisse de côté mais c'est une question de sensibilité personnelle. » (M2G3)

« Moi j'aime vraiment pas ça, mais à un moment donné j'ai été « obligée », mais tous ces éléments de valence ont fait que finalement ça a été rapide, ça n'allait pas lui faire mal. Ben oui, alors on l'a contenu, moi et mon assistante, ça a duré quelques secondes » (Mme3G3)

« Donc c'est à nous de savoir jusqu'où on peut aller, jusqu'où on peut pas aller. Le bus (Handident) existe, parce qu'ils ne peuvent pas se faire soigner ailleurs, donc on se dit s'ils peuvent pas se faire soigner par nous, ils peuvent pas se faire soigner ailleurs. Donc on s'autorise à être un peu plus coercitif dans le bus qu'on ne le serait en cabinet. » (M2G3)

Les moyens techniques utilisés étaient la contention manuelle du patient, la contention passive (utilisation de draps et de langes) et le cale-bouche.

« Les enfants qui sont réputés être difficiles dans le bus, ben ils viennent avec deux accompagnants. Un qui tient les mains, un qui tient le front plaqué sur la tête du fauteuil... » (M2G3)

« Un gamin de 18mois mais c'est impossible à tenir ! Et l'autre qui braillait comme un malade et qui bougeait et ben voilà. Je me suis dit que finalement la contrainte passive, c'est éviter que les gens se fassent mal. Mais je me suis dit que c'était de la contrainte et c'était fait par le papa, et c'était fait avec beaucoup de bienveillance. Alors la maman disait être incapable de le faire. Alors on pourrait travailler dessus. » (Mme3G4)

« Je te remercie Sylvie. Moi j'étais très gêné avec ces trucs. Parce que moi au début je travaillais avec une spatule à Alginate et je voyais que ça allait pas du tout. Alors j'ai transformé la spatule, je suis arrivé à un truc. Je suis arrivé à un engin qu'on a breveté etc. » (M1G4)

- Les praticiens ayant été diplômés depuis moins de 15 ans ont défini la pratique de la contrainte physique comme leur limite personnelle pour mettre fin au soin.

« A partir du moment où, on voit qu'on doit tenir les mains, et qu'on peut pas travailler sans qu'il y ait quelqu'un pour le tenir, moi je le fais pas. La coercition, pour moi c'est la limite. » (M1G3)

Ils ont défendu l'idée que cette pratique était terriblement inconfortable et pouvait être traumatisante pour le patient et pour le praticien. De plus l'image négative de tortionnaire renvoyée par la pratique de la contention était contraire avec leur démarche de soin.

« Moi je suis incapable de soigner dans un environnement sonore, des hurlements des cris, certains y arrivent, moi je suis incapable de faire ça. » (M2G1)

« On voit souvent des conséquences en cabinet on a souvent les patients qui ont fait le tour de tous les cabinets, qui ont été contenus une fois par un dentiste, et qui veulent plus jamais se laisser faire ailleurs et il arrivent chez nous en disant qu'est-ce que vous pouvez faire pour nous, donc on passe du temps à essayer de les désintoxiquer de ça, et de ce traumatisme pour y arriver. On sait tout le chemin qui reste à faire derrière pour redevenir à un état normal, donc ouai bon ben on a pas ce geste là, ça rentre pas dans la ... structure. » (M2G1)

« Mme2G1: On voit l'effet que ça nous fait nous, quand tu juges l'effet de mettre la main sur quelqu'un, la tension, la chaleur qui se déploie, tout simplement, donc euh on n'a pas envie que ça se passe mal.

M2G1 : (soupire)... on n'a pas envie d'être des tortionnaires.

Mme3G1 : déjà qu'on a des réputations de barbares, sauvages, sadiques.

M1G1 : c'est pas une réputation, c'est comme ça (rires)

Mme3G1 : c'est toi qui entretiens en fait !

M1G1 : bien sûr (rire), moi j'entretiens que ça !

M2G1 : non mais pour moi, contenir c'est nuire, et c'est se nuire à soi-même aussi !

Mme2G1 : oui

Mme3G1 : parce qu'indirectement, fin directement, c'est pour le patient, mais indirectement ça nous nuit aussi, il y n'a aucune gratification, ça nous met dans un état de stress et autre qui est affreux, même, par respect pour soi-même, il faut pas le faire quoi, en tout cas moi je passe pas une bonne journée si... même si c'est sous anesthésie générale, c'est voilà, c'est ... on est quand même pas très bien. »

Les résultats techniques obtenus lorsque le patient se débat manquaient de précision et n'étaient pas conformes à ce qu'ils devraient être.

« Moi je fais pas la coercition parce que je pense qu'en plus mon soin ne sera pas de toute façon de qualité. Donc si c'est pour le faire revenir trois mois après... » (M1G3)

Dès lors qu'une contention s'avèrait être nécessaire pour parvenir au soin ces jeunes praticiens indiquaient la pratique de la sédation (sédation consciente et anesthésie générale).

« Et quand on ne peut pas, et bien là ce moment-là on le... on l'adresse à.. sous anesthésie générale. » (M1G3)

### III.3.2.3. Recours à l'anesthésie générale ou à la sédation : « contrainte » médicamenteuse ?

Les praticiens étaient parfois confus sur la contrainte ressentie lorsqu'ils soignaient les enfants sous anesthésie générale. Le soin sur le patient alors endormi masquait le manque d'adhésion initial et la situation d'échec.

« Mme1G3 : C'est pas parce qu'un parent m'amène son enfant en consultation que je soignerai à tout prix l'enfant, parce que le parent veut que l'enfant soit soigné. Si l'enfant veut pas, je suis pas là pour le forcer.

M1G1 : Moi non plus.

M2G2 : Comment tu...

Mme1G3 : Si l'enfant veut pas, je le passe en AG mais je les force pas.

M1G1 : Mais sous AG, tu n'as pas le consentement non plus. »

« Et puis l'AGSI (Anesthésie Générale sans intubation = sédation profonde), c'est confortable. Je n'ai plus d'échecs ! » (Mme1G4)



Néanmoins les utilisations de l'anesthésie générale et de la sédation profonde étaient perçues par de nombreux praticiens comme des formes de contraintes « chimiques » notamment lorsque les enfants étaient opposants au moment de l'induction.

Anim 2 : ce que j'entends c'est que ce soit la sédation l'AGSI ou sédation consciente, sédation profonde, euh vous avez souvent recours à la pharmacologie qu'est ce qui fait que vous avez recours à cette approche pharmacologique est-ce que finalement c'est pas une forme de contrainte aussi ?

M1G4 : C'est tout le problème ! parce que là on arrive sur la contrainte. [...]

M1G4 : et alors là on est tout le temps là on est tout le temps dans cette problématique.

Mme2G4 : parce que la pharmacologie...

M1G4 : euh qu'est-ce qu'on fait alors ? on fait de la contrainte ? euh alors on fait pas de la contrainte donc on va faire de la pharmaco. Bon et puis.

Mme1G4 : C'est pas mieux.

M1G4 : Ben la pharmaco ça marche pas bien. Donc on va carrément faire de l'AG.

Mme2G4 : Ouais mais l'AG c'est une contrainte.

M1G4 : Mais l'AG c'est une contrainte et pas seulement pharmaco, parce qu'il faut quand même les endormir les petits.

[...]

M1G4 : Mais c'est vrai que le fait de faire une AG il faut aller pouvoir mettre une voie veineuse, et bien les endormir. Des fois quand ils sont très opposants c'est pas facile. Donc là au moment où on va faire.

Mme1G4 : Le midazolam par intranasal ça aide bien.

M1G4 : Effectivement oui.

Mme2G4 : Mais conceptuellement c'est bien une contrainte, non ? on les a...

Mme1G4 : Aller chez le dentiste est une contrainte ! Je suis même pas sûre que c'est parce qu'ils sont au cabinet dentaire qu'ils n'ouvrent pas la bouche, moi. »

#### III.3.2.4. Balance bénéfico-risque

Les praticiens ont fait fréquemment référence à la balance bénéfico-risque des traitements proposés aux patients pour justifier leurs décisions thérapeutiques. Se situant en permanence dans le compromis (impératif de soins dentaires et respect de l'intégrité du patient) les chirurgiens-dentistes adoptaient une démarche d'évaluation des bénéfices et des risques du choix d'une approche par rapport à une autre.

La majorité des praticiens a privilégié ce qu'ils estimaient être bénéfique toujours sur le plan somatique au détriment de l'autonomie du patient. Les désaccords entre les praticiens sont

apparus sur le choix d'une approche sédatrice ou bien de la contrainte physique alors que le patient refusait le soin au fauteuil et qu'il présentait quelques soins à réaliser.

Anim1 : Je voudrais revenir sur un élément qui a été abordé au départ, mais pour être un peu éclairé, sur la question du coût-bénéfice. Parce qu'on l'a abordée assez vite, on l'a mis dans le débat, voilà « il faut faire le rapport risque-bénéfice », mais je reste toujours un peu dans l'expectative. Comment on fait le rapport coût-bénéfice ?

M3G3 : Tout dépend du cas clinique

M2G3 : On peut pas le faire parce que le coût on peut le faire, mais le bénéfice, comment peut-on l'évaluer ? Le bénéfice c'est quoi, c'est l'idéal ? Et le coût, c'est quoi ? Le coût de l'AG ou le coût des soins, mais, c'est un peu le pari de Pascal mais bon...

M3G3 : Lever une incisive centrale ou avoir un phlegmon ? ben euh , c'est vraiment méchant. Il vaut mieux lever cette incisive avant d'avoir ce pépin-là.

M1G3 : D'un autre côté, l'AG, surtout chez les enfants, y'a toujours un risque qu'il y ait des décès. Même si c'est pas possible en cabinet.

M3G3 : Y'a bien un moment où il faut y passer. Si c'est pas faisable en cab', bon...Mais il faut aussi réserver l'AG aux cas qui sont vraiment importants. Puis qu'on n'a pas tous une AG à disposition, faut trouver autre chose.

M1G3 Ou bien sinon on est dans la coercition.

M3G3 : Oui !

M1G3 : Est-ce qu'il vaut mieux attendre son AG ou bien faire de la coercition ?

(silence)

Anim1 : Mais comment se fait cette balance ? Qu'est-ce qui fait que dans cette balance coût-bénéfice, ben tel que vous vous le percevez par rapport à votre pratique, fait qu'à un moment donné on va donner un peu plus de poids au bénéfice à court terme pour régler une situation ou...

M2G3 : Ça dépend de l'importance des soins. Si y'a 6 dents à soigner, 3 dents à extraire, effectivement, l'AG pourrait justifier. Si y' a un détartrage à faire, n'y' a pas forcément nécessité d'une AG.

Mme3G3 : Y'a des facteurs, qu'on pondère comme une balance. Moi dans ma tête, y'a quelque chose de cet ordre-là, y' a des facteurs qui pondèrent une balance et après je vois.

M2G3 : Y'a des notions de grandeurs...

M3G3 : Et aussi mon expérience clinique. En voyant la radio, je sais si une dent sera difficile à extraire ou pas.

M2G3 : Voilà.

M3G3 : Et en général, quand je dis ça va être dur, ben je me trompe pas. Mais je suis pas dans un cas où il faut le faire en 30 sec.

M1G3 : L'autre problème aussi, c'est avoir des radios. C'est difficile d'avoir des radios pour évaluer, pour la situation. On a des capteurs, ils valent 6000 euros, s'ils mordent sur le capteur et qu'ils le cassent bon ben. (rires)

Mme2G3 : Moi je reviens toujours sur la santé de l'enfant. S'il y a un risque, j'hésite pas. C'est l'AG. Pour moi c'est très important. Dès qu'il y a la santé de l'enfant qui est en jeu, multicauses...La dernière fois j'avais une petite fille qui devait peser pas plus de 12 kg, plein de caries, elle mangeait pas. Ça faisait longtemps qu'elle mangeait pas. Bon ben AG. Pourtant, je pense que j'aurais pu la soigner au fauteuil, mais ça aurait duré un ou deux ans. J'ai dit à la maman. On peut pas faire ça. Donc je l'ai envoyé en AG. Là, c'est la santé de l'enfant qui est primordiale.

M3G3 : Bien sûr !

M2G3 : Oui bien sûr

M3G3 : C'est ce que j'allais dire [...]

Mme3G3 : Ben après I[...], à l'hôpital, vous êtes plus protocolaires, non ?

Mme1G3 : (Non de la tête)

M1G3 : J'ai souvenir qu'à la T[...] c'est beaucoup de contention.

M3G3 : Avec le vent, on met la voile, hein ? Je me rappelle ils étaient 9 à le tenir pour que j'arrive à faire quelque chose.

Mme1G3 : Non. Sauf si c'est un détartrage, on peut un peu tenir mais y'en n'a pas un sur ses jambes, un qui tient un bras, un qui tient l'autre bras,

Mme3G3 : J'avais l'impression que situation A, réponse 2, situation B, réponse 3. Que c'était assez cadré en fait.

Anim2 : Comment tu fonctionnes, toi ?

Mme1G3 : Moi c'est au cas par cas. En fonction des parents....

M3G3 : Y'a la théorie et la pratique

Mme 1G3 : de ce qu'il y a dans la bouche, en fonction de l'enfant, de la douleur qu'il a, depuis combien de temps il attend...

M3G3 : C'est ce qu'on appelle une équation à plusieurs inconnues. »

L'anesthésie générale notamment présentait des freins car elle impliquait une morbidité et mortalité plus importante que des soins réalisés au fauteuil à l'état vigile. Les pratiques de la sédation profonde et/ou anesthésie générale dépendaient de l'équipe de réanimation avec laquelle les praticiens travaillent. Les pratiques pouvaient varier d'une ville à l'autre. Généralement c'est l'anesthésie générale (avec intubation nasotrachéale) qui a été privilégiée par rapport à la sédation profonde afin de limiter les risques liés à la protection des voies aériennes supérieures.

« Dans l'activité libérale, que j'avais, qu'on a réorienté sur l'hôpital puisque techniquement c'était des malades trop lourds qui justifiaient une réanimation après pour pouvoir pour les opérer, après il faut bien poser la question aussi de l'indication. (Rires) parce qu'on peut les mettre en danger aussi, le fait d'avoir ce levier aussi facile c'est que ben on multiplie aussi les risques donc, faut voir le rapport bénéfice/risque à les opérer parce que ça peut, on peut arriver avec ses patients lourds d'un point de vue médical, pour certains, dont des enfants, d'avoir des... C'est déjà arrivé à la Timone, d'avoir des décès » (M1G1)

« La fréquence est très faible mais des cas très graves, et il y a une fréquence très importante avec des petites séquelles. » (M3G3)

Les praticiens ont évoqué la co-responsabilité qu'ils partagent avec les médecins anesthésistes-réanimateurs lorsqu'ils décidaient de traiter (ou bien d'adresser) un patient sous anesthésie

générale. L'utilisation de la contrainte physique quant à elle a interrogé davantage les conséquences psychologiques sur le patient et sur la continuité des soins sur le long terme.

« Après le traumatisme et la peur fait qu'on s'est donné tellement de mal, pour arriver à le faire asseoir sur un fauteuil, lui faire ouvrir la bouche, leur faire accepter pas mal de choses, que dès qu'il y a une contention, on va revenir à 0 voir un -5, -10, ou -15. Et on l'a perdu. » (M1G1)

« Il y a aussi un peu mon expérience qui va jouer, parce qu'on parlait du souvenir qu'on peut donner à un enfant. » (Mme2G3)

### III.3.2.5. Anesthésie générale et sédation

Ce thème a fait également référence à la question du principe de bienfaisance / non-malfaisance et était étroitement lié à la question du rapport bénéfice-risque. Les échanges autour de l'utilisation de ces approches ont fait l'objet d'échanges « houleux ». Chaque approche ayant des avantages et des inconvénients, les critères de choix de techniques n'étaient pas identiques pour chaque praticien ce qui pouvait être source de débat. Certains praticiens priorisaient la sécurité du patient et d'autres la technicité des soins.

Les praticiens se sont entretenus au sujet des différents moyens pharmacologiques utilisés lorsqu'ils étaient face au refus de soin au fauteuil. Tout d'abord, la sédation consciente par inhalation de gaz MEOPA était aussi bien utilisée en milieu hospitalier qu'en pratique libérale. Les praticiens reconnaissent son utilité bien que les résultats attendus soient parfois aléatoires. Quelques effets indésirables ont été décrits : agitation des enfants en cas d'effet paradoxal et céphalées pour le personnel médical dues aux « fuites » induites par le masque naso-buccal. La sédation consciente « rendait service » mais n'était pas une fin en soi. Un praticien refusait catégoriquement l'usage du MEOPA car l'effet sédatif ne permettait pas d'avoir un résultat satisfaisant et préfèrait pratiquer la sédation profonde.

En cas d'échec et en dernier recours les praticiens se tournaient généralement vers l'anesthésie générale et exceptionnellement vers un autre type de sédation consciente (le Midazolam). Les orientations vers les différents types de sédation dépendaient des services proposés par les structures environnantes.

Concernant l'anesthésie générale conventionnelle, les praticiens appréciaient le confort de soin qu'elle induisait pour le soignant et le soigné, même si l'induction se déroulait sous contrainte physique. Le résultat technique était lui aussi très apprécié à l'exception de l'endodontie. Les chirurgiens-dentistes regrettaient les délais d'attente importants qui ralentissent la prise en charge

des patients. Les effets amnésiques antérogrades étaient jugés de manière positive et permettaient à l'enfant un suivi ultérieur au fauteuil. Un praticien a expliqué avoir eu un retour négatif reporté par des parents dont la séparation d'avec leur enfant aux temps d'endormissement et de réveil avait été vécue comme traumatisante.

Un praticien utilisait quotidiennement la sédation profonde (anesthésie générale sans intubation). Cette personne était très satisfaite de cette approche et ne recensait aucune survenue d'évènements indésirables. Certains praticiens n'appréciaient pas cette technique car il n'y avait pas d'intubation et cela augmentait le risque de dépression respiratoire.

Mme2G4: Moi je connais des praticiens qui avaient installé le MEOPA et qui ont arrêté de l'utiliser. Parce qu'ils ont commencé à avoir des échecs. Après toutes ces études on les connaît mais encore faudrait-il avoir des formations où on leur explique qu'effectivement c'est un peu praticien dépendant, et qu'il faut de la pratique et que à un moment donné, on s'aperçoit qu'on l'utilise de moins en moins.

Mme3G4 : Oui voilà plus on pratique, moins on en a besoin

Mme2G4 : Plus on le pratique, plus ça marche ou pas. Parce que comme on l'utilise dans les conditions les plus limites ça marche pas forcément.

Mme1G4: Je sais pas moi. Nous on ne l'utilise pas. Y'a qu'un seul praticien chez nous qui l'utilise.

Mme3G4: Peut-être vos patients ne sont pas très opposants.

Mme1G4 : Mais c'est pas ça. Parce que nous on veut des résultats ! Et que les parents ne reviennent pas 50 fois.

Mme2G4 : Ah mais non plus si y'a une quantité de soins trop importante le MEOPA n'est pas acceptable ![...]

Mme1G4 : En tout cas j'ai eu 300 cas je n'en veux plus. Je n'en veux plus. Le masque naso-buccal mais c'était épouvantable, moi, bon j'exagère mais les soins n'étaient pas fait correctement hophop j'en inhalais tant que je pouvais etc.

Mme2G4 : Et oui on travaille tous comme ça !

Mme1G4 : J'avais un seul patient qui avait compris qu'on inhalait par le nez alors...là ça allait.

Mme2G4 : Alors on est bien d'accord, que (rires)

Mme1G4 : Mais le reste (gestes) et hop et hop et hop et hop. Je n'étais pas contente de travail. C'est pour ça que j'ai fait de l'AGSI.

M1G4: Mais on ne peut pas opposer les différentes techniques.

Mme1G4 : Mais je n'oppose pas mais je veux dire il faut pas croire qu'il y a que ça !

Mme3G4: Il y a tout un arsenal thérapeutique

M1G4 : Moi je peux pas m'en passer du MEOPA. C'est pas possible.

Mme1G4 : Moi je le fais plus.

Mme2G4 : Moi non plus mais je peux pas me passer de blocs non plus. Je peux pas me passer de midaze...

M1G4 : Si c'est pour déterminer un diagnostic si ce n'est que pour un examen. Moi souvent je fais des examens diagnostics avec prises de radios sous MEOPA. Et après ...

Mme3G4 : Ça rend déjà bien service.

M1G4 : Et après effectivement si je peux pas aller en qualité de soins je suis obligé de passer par des systèmes d'hospitalisations. [...]

Mme2G4: Ah c'est sur je risque pas de multiplier les séances. Soit y'a une ou deux séances et je fais ce qu'il y a à faire soit je fais pas à un moment donné. Moi utiliser le MEOPA n'est pas une fin en soi. C'est un moyen. Ça m'embête autant que tout le monde d'avoir mal au crâne de travailler sous MEOPA et de travailler dans ces conditions-là. Mais pour certains ça marche bien. J'en ai un ou deux où effectivement on avait pu avoir une production de soins satisfaisante en termes de qualité. Quelle est la limite ?

Mme3G4 : De mettre dans le circuit ?

Mme2G4 : Voilà à un moment donné je me dis là je ne peux pas. Ce n'est pas satisfaisant je propose une autre solution. Et si les gens n'en veulent pas et qu'est-ce que je fais ?

M1G4 : Parce qu'en terme d'information du patient dans ce cas précisément des parents et du patient, tu peux pas passer à côté de l'information du MEOPA: son existence et puis peut-être ben voilà je suis pas sûr que ça marchera. Et c'est pas pour ça que les parents vont dire on n'en veut pas ; ou bien faut qu'on essaye. C'est compliqué. On ne peut pas shunter des choses qui existent en disant ça marche pas !

Mme3G4: En général ils sont contents qu'on leur propose, qu'on essaie.

Mme1G4 : Moi ça marche pas.

(brouah et gestes)

Mme1G4 : Tu peux pas comparer ta pratique avec la mienne. Si je dois demander 66 euros par patient...Bon moi je pourrais très bien dire aussi "pourquoi tu fais pas de l'AGSI ?" Parce que c'est quand même formidable. Tu vois chacun a ses techniques et ses façons de fonctionner.

M1G4 : Sur l'AGSI on rentre sur des choses qui sont... euh pour lesquelles je ne suis pas tout à fait d'accord parce que ce sont des gestes qui sont quand même dangereux parce qu'il n'y a pas d'intubation. Puis ce sont des gestes qui sont faits... c'est un temps assez court. En termes de qualité de soins tu ne peux pas faire tous les actes. Si ce n'est que des actes simples de soins etc. Mais pour les réhabilitations longues, tu vas avoir du mal.

Mme1G4 : Mais nous on a l'AG si ça marche pas. Il y a tout un panier. On ne peut pas non plus dire ...tu dis oui faut pas telle technique mais plutôt telle autre technique bon effectivement chez nous y'a un praticien qui utilise le MEOPA, y'en a d'autres qui ont essayé et qui ont eu des soucis, des peurs, des craintes.

M1G4 : Mais bien sûr on a tous ces problèmes-là.

Mme1G4 : Oui mais toi tu dis que tu n'utilises pas cette technique. Quand on est dans un milieu hospitalier... mais disons qu'on peut pas non plus dire que l'AGSI...Nous on est très contents de la technique et non on l'utilise.

M1G4 : Vous avez quand même connu le réseau Handident chez moi pour voir exactement comment on faisait les sédations intra-veineuses, je vous ai montré beaucoup de choses.

Mme1G4 : Mais je suis tout à fait d'accord.

M1G4 : Exactement.

Mme1G4 : Mais c'est pour ça que je comprends pas que tu t'y opposes.

M1G4 : Je ne m'y oppose pas

Mme1G4: Si. Tu dis y' a pas la qualité, etc.

M1G4 : Je m'y oppose pas c'est que...je dis seulement qu'en terme qu'une AG sans intubation? Moi ce que je fais au bloc opératoire c'était des sédations conscientes, CONSCIENTES à visée analgésique où là on n'avait pas besoin d'avoir une intubation, comme si on était en sédation profonde où on avait des risques. Parce que voilà sans intubation en sédation profonde on a des risques. Tu as un médecin anesthésiste autour de toi il travaille au propofol.

Mme1G4 : Nous on n'a pas seulement un médecin anesthésiste. On a une infirmière anesthésiste qui est à la tête. On n'a jamais eu aucun problème. On a 3500 cas. Je vois pas "souci souci souci". Je vois pas trop .

Mme3G4 : On a aussi des problèmes d'ordre local.

M1G4 : Je ne juge pas.

Mme3G4 : Nous par exemple on n'arrive pas comme à Marseille à mettre en place le Midazolam par voie veineuse parce que les anesthésistes sont trop peu nombreux et voilà il y a un gros problème de recrutement et eux ils disent que...

Mme1G4 : Mais nous on n'est pas au Midazolam on est au propofol.

Mme3G4 : Oui non mais ce serait identique...

M1G4 : De toute façon tu peux pas au midazolam faire des sédations profondes.

Mme1G4 : Parce que la plupart du temps ça ne marche pas.

Mme3G4 : Non mais ça recrute autant d'anesthésistes que l'AG. Et donc eux par principe ils disent on ne fait que des AG parce qu'ils ont pas le temps de faire autre chose. Je pourrais programmer des midazolam par voie rectale. Ça fait quand même depuis 2002 que j'attendais et voilà cette année on nous propose des créneaux et on nous a supprimé des AG supplémentaires au niveau enfant. C'est quand même des problèmes structureaux d'organisation. Après chacun fait comme il peut. »

Le schéma suivant propose de résumer le raisonnement des praticiens interrogés lorsqu'ils sont face à un refus de soin chez un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs et qu'ils hésitent entre la solution thérapeutique de l'anesthésie générale ou de la contention physique (Figure 36)

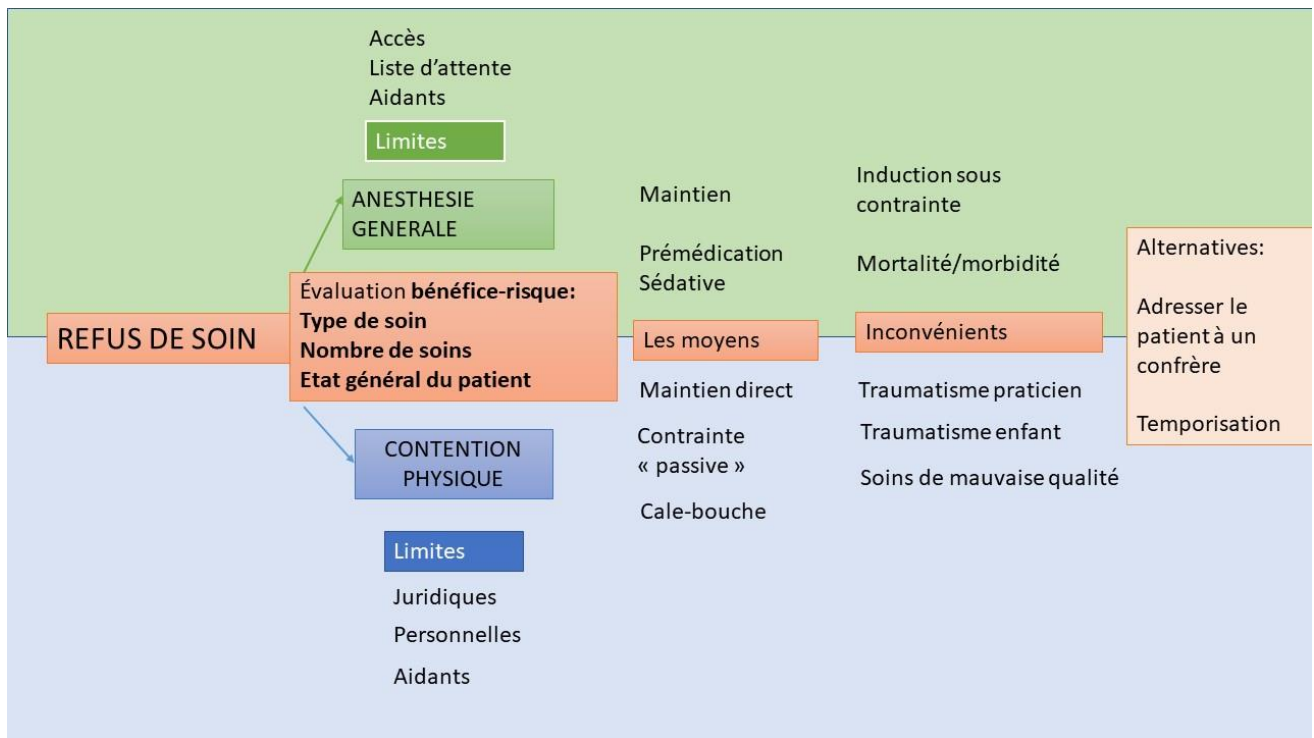


Figure 36 Raisonement opéré par les chirurgiens-dentistes qui hésitent entre la réalisation de soins sous anesthésie générale ou sous contention physique

### III.3.2.6. Temporisation et report des soins

La temporisation a été évoquée par quelques praticiens comme la réponse possible face au refus de soins et comme l'alternative à la contrainte. Certains praticiens expliquaient que le refus de soin n'est pas figé dans le temps et il existait une possibilité de différer le soin. Plusieurs moyens ont été décrits pour mettre en pratique cette temporisation :

-Soit par l'utilisation de matériaux et/ou approches alternatives : comme la mise en place d'un matériau d'obturation temporaire ou de l'ART<sup>26</sup>.

« Maintenant nous ce qu'on peut faire c'est que la première fois, mettons on a des caries qu'il faut soigner. On soigne avec un IRM®, on dit il va tenir disons quelques mois, puis la fois d'après on fera un soin plus définitif que ça. L'IRM® ça va assez vite à spatuler. » (M3G3)

-Soit par le report de la séance, dans l'attente de conditions plus favorables.

« Quand il se laisse pas faire, on temporise pour un souci de coopération, on attend, revenez nous voir dans 3 mois, dans 6 mois, on se redonne une autre chance, mais on fait pas de contention,

<sup>26</sup> ART (Atraumatic Restorative Treatment). Le traitement de restauration atraumatique est un traitement alternatif des lésions, utilisé uniquement pour enlever la dentine cariée externe déminéralisée et insensible avec des instruments manuels et sans anesthésie locale. La préparation d'une cavité conventionnelle, est réduite au minimum.



impossible. Sinon chaque geste sera difficile... on rentre dans un système qui est complexe quoi donc c'est pas possible ... » (Mme2G1)

-Soit par l'ancrage dans la temporalité du patient : « prendre le temps » et utiliser notamment des approches cognitivo-comportementales telles que la désensibilisation ou la distraction.

« Et mon assistante Laura, ...non mais la reine des neiges a été extra-ordinaire pour la prise en charge des enfants. Parce qu'en plus elle « glace », et ça nous arrange bien ! Alors voilà on est bien d'accord que la distraction on l'utilise aussi . Ca fait partie...on a besoin de ce genre de choses. » (Mme3G4)

### III.3.2.7.Implication des accompagnants

Les aidants ont fait l'objet d'une préoccupation majeure pour les chirurgiens-dentistes (77 références) dans le contexte du refus de soins. Ils occupaient une position centrale : tout d'abord ils jouaient le rôle d'interprète dans la relation thérapeutiques, véritables traits d'union entre l'enfant et le praticien. Durant le soin, ils constituaient généralement une valeur ajoutée à la prise en charge des enfants.

« C'est pour ça que dans le bus on exige qu'il y ait un accompagnant avec qui ils vivent, quoi, en fait. Dans la plupart des cas c'est le parent mais parfois l'éducateur ou l'infirmière qui est 24h/24 avec eux. Ça se passera très mal s'ils sont seuls avec nous ou bien si c'est un accompagnant du centre qu'il ne connaît pas. »(M2G3)

« Et vraiment, ça c'est une aide, alors on a les infirmières aussi : ça dépend des centres ou on va, on a le contact avec le médecin, on peut mettre les prémédications plus facilement aussi, parce qu'ils connaissent bien le patient, ...les doses qu'on peut mettre suivant le patient. » (M1G2)

Ensuite leur attitude et le regard que les accompagnants portaient vis-à-vis des chirurgiens-dentistes et de la situation de refus va conditionner le choix thérapeutique et la stratégie à adopter. Certains praticiens se sont adaptés et ont exercé une approche plutôt qu'une autre en fonction de ce que l'entourage du patient va implicitement ou non autoriser. Ainsi pour une même situation clinique les praticiens pouvaient recourir à une prise en charge différente (utilisation de la pharmacologie ou de la contrainte physique) en fonction de ce que les accompagnants autorisaient ou pas, même s'ils tenaient compte eux aussi de leurs propres limites.

« Après il y a l'accompagnant quand même, enfin pour moi, j'ai l'impression qu'il y a l'accompagnant qui joue un rôle, par exemple le parent. Sans rogner complètement sur mes valeurs, je vais quand même jeter un coup d'œil sur les habitudes du parent. Est-ce qu'il a l'habitude d'être un peu plus ferme ou de pas forcer ? Parce qu'il sait beaucoup de choses de son enfant. Et c'est une bonne passerelle, c'est un bon indicateur, je trouve. Pour autant je ne vais pas non plus complètement obéir au parent. Mais y'a certaines choses qui vont donner des indications. » (Mme3G3)

« Alors pour revenir un petit peu sur la fonction des parents, là, j'ai dans mon exercice libéral une petite patiente qui doit avoir 14 ou 15 ans, non c'est un petit garçon qui arrive en coque et donc qui est handicapé moteur et psychologique et la maman elle vient toujours. Et systématiquement la maman elle connaît bien son enfant, et systématiquement c'est elle qui lui ouvre la bouche, qui lui met la cale en bouche, et qui me permet de travailler et qui lui tient la tête et qui permet qui permet l'avancement des soins. Alors que moi personnellement tout seul avec mon assistante parfois j'hésite un petit peu à faire des... un petit peu un viol euh un viol physique de l'enfant parce que bon ben y'a des moments ou quand il faut y aller il faut y aller et puis MEOPA ou pas MEOPA ça serait pareil et il ne resterait que la solution de l'anesthésie générale qui elle est génératrice d'énormes problèmes puisqu'on ne peut pas faire d'anesthésie générale ambulatoire en France donc ça pose beaucoup de problèmes. Donc il y a des parents qui sont très positifs qui connaissent bien... qui connaissent bien leur enfant, qui sont très... très aidants, et puis il y en a d'autres il faut les éliminer pour que justement l'on puisse avoir une action positive, le seul but étant le résultat de l'acte exécuté. » (M1G2)

Les praticiens ont dénoncé l'attitude parfois trop « contraignante » des parents envers leur enfant. Les praticiens maintenaient les limites morales qu'ils s'étaient fixées même si les demandes des parents les dépassaient.

« Mais parfois c'est trop ça me choque. Je repense à une patiente qu'on a vu récemment je préfère qu'elle vienne avec une autre personne. Parce que la maman elle s'est mise à califourchon dessus. J'ai vraiment du mal. » (Mme3G4)

Les praticiens trouvaient positif d'impliquer les aidants dans la préparation des visites et dans les mesures de prévention. Cela facilitait la tâche lors des rendez-vous dédiés au soins. Le discours des praticiens instaurait une différence entre les rapports entretenus avec les aidants professionnels et non professionnels. Les relations avec les éducateurs et autres membres de l'équipe socio-éducative semblaient être plus apaisées et moins complexes. Les praticiens évoquaient à plusieurs reprises leur bonne connaissance de l'enfant et leur aide précieuse durant le soin. Certains praticiens avaient pu élaborer des campagnes de prévention dans certains foyers d'accueil. Concernant l'implication des parents, les discours étaient ambivalents. Les praticiens pouvaient autant les considérer comme complices qu'adversaires (même inconsciemment) au bon déroulement des soins. Ils expliquaient cela par la projection de l'anxiété que pourraient avoir les parents sur leur enfant.

« Mme1G2 : Ça fait partie de notre mission de thérapeute, et puis de nos centres d'intérêt, ou pas, bien sûr mais c'est sûr que c'est un bon moyen d'aborder ces enfants, je pense et puis ça va dépendre aussi de l'accompagnement de l'enfant aussi, je pense aussi à ça. Qu'il y a ça parfois je préfère, avoir des enfants qui viennent d'un centre avec un éducateur spécialisé, qui sera réellement positif pour l'enfant, plutôt qu'un parent, qui à mon sens peut être plus problématique, enfin, et qui va être finalement beaucoup plus gênant pour moi, pour ma pratique, que je ne peux pas l'exclure car il n'a pas l'habitude d'être exclu, je peux difficilement lui dire, « bon vous m'attendez enfin vous nous attendez en salle d'attente » et qui parfois va être finalement, pas aidant

M2G2 : Ça pose problèmes car ils font une projection de leur peur.

Mme1G2 : C'est ça

M2G2 : Ils font une projection sur l'enfant de leur ressenti, qui est plutôt délétère.

Mme1G2 : Il y a une espèce de culpabilité, peut-être je sais pas... des fois ils m'expliquent, « moi, c'était l'enfer, c'était l'horreur ».

M2G2 : Justement moi je dis : » chut, plus un mot, vous ne dites plus rien, vous vous mettez dans le fond de la salle, et vous attendez que ça soit passé », et quand ils commencent, je fais « chut »

Anim 2 : (rire)

Anim1 : Voilà, et qu'est ce qui les distingueraient ces parents, de parents d'enfants qui seraient pas porteurs de handicap, qui seraient pas en situation de handicap, ils pourraient eux aussi être angoissés.

M1G2 : Mais, ils projettent : c'est des parents, les parents, que ce soit des enfants handicapés ou pas handicapés, c'est des parents, ils projettent pareil,

Mme1G2 : Ils s'inquiètent des difficultés, ils s'inquiètent pour leur enfant.

Mme2G2 : Il y a le handicap ou pas le handicap, mais...

Mme1G2 : Ils sont confrontés à des difficultés scolaires, il y a des tas de difficultés, qui font qu'ils sont amenés toujours à être dans cette inquiétude, dans cette anxiété, et qui parfois la justifient aussi en se sentant un peu responsables eux même en disant, finalement j'ai transmis, j'ai souvent entendu ça, et à chaque fois j'essaye de dissocier, de leur dire : « ok, c'est votre problème, allez en parler avec... avec qui de droit (rires), laissez-moi si vous voulez bien l'enfant, enfin confiez moi l'enfant si vous le voulez bien on essaie de faire un travail », quand ça se passe bien, on est ravi parce qu'on a avancé...

M2G2 : D'ailleurs c'est important.

Mme1G2 : Après si c'est pas possible, j'avoue que c'est un échec ou ce qu'on veut.

M2G2 : C'est important ce que tu viens de dire parce que, dans « confiez-moi » il y a confiance,

Mme1G2 : Bien sûr on est là-dedans, il y a un rapport de confiance.»

## III.4.DISCUSSION

Cette étude avait pour objectif de comprendre le raisonnement et les choix thérapeutiques des chirurgiens-dentistes face au refus de soin des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs et d'explorer le rapport entre caractéristiques personnelles des praticiens et pratiques de soins. Plus spécifiquement, nous souhaitions discuter du contexte associé à l'exercice auprès de ce type de population, des motivations des chirurgiens-dentistes et des stratégies adoptées lors des soins ainsi que les lieux de tensions éthiques liées aux décisions thérapeutiques.

### III.4.1.Spécificité du contexte étudié

#### III.4.1.1. La question de la reconnaissance l'exercice et de la non-valorisation des actes

Les chirurgiens-dentistes interrogés ont insisté sur la valeur de la reconnaissance morale qui leur était attribuée par les enfants et leurs parents. Leur démarche d'engagement auprès de ces personnes, leur volonté de *faire du bien* (que nous détaillerons dans le 4.2) contraste avec la représentation sociale du chirurgien-dentiste véhiculée dans la société, l'image d'un « bourreau malhonnête ». L'image peu appréciée du chirurgien-dentiste retrouvée dans l'expression courante « Menteur comme un arracheur de dents » les touche particulièrement. La gratitude observée par ces patients et leur entourage permet non seulement d'améliorer leur représentation sociale mais également leur propre estime et les rassure sur la dimension bienveillante de leur exercice. Par ailleurs ils se sentent à la marge de la population générale des chirurgiens-dentistes et ne comprennent pas le manque de valorisation de leur travail qui s'exprimerait par un désintérêt des différentes instances telles que l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes et l'absence de côtations de leurs actes par la sécurité sociale. Il est intéressant de comprendre le double enjeu de ce manque de reconnaissance de la part de la société.

Tout d'abord, la non-valorisation des actes constituerait un frein financier, notamment pour les praticiens travaillant en libéral dont la rémunération se fait en fonction des actes réalisés. Selon certains auteurs, les chirurgiens-dentistes prendraient 20% de temps en plus pour soigner les patients avec troubles psychiques ou cognitifs que les patients ordinaires (175). Au moment où se sont déroulés les entretiens, les séances pourtant plus longues ne faisaient pas l'objet d'une rémunération particulière par la sécurité sociale et le revenu qu'elles suscitaient ne permettaient pas de couvrir les frais d'ouverture du cabinet. Comment définir la « juste » rémunération ? La juste rémunération est une notion économique qui assigne à un bien une valeur basée sur des

fondamentaux économiques (176) et n'aurait pas sa place dans le cadre d'une discussion en éthique. Selon cette approche, la juste rémunération serait le coût estimé à partir de la rentabilité par exemple. Thomas d'Aquin, lui-même influencé par Aristote a donné au concept de juste valeur du travail un sens très différent de celui que nous lui connaissons aujourd'hui(176). Il remet en question un calcul qui serait basé sur la rentabilité pour admettre que la rémunération serait la résultante d'une entente entre deux personnes dans le cadre d'un échange », et « qui ne lèserait aucune des parties contractantes ».

Ensuite, il est important de préciser qu'au-delà d'une simple question matérielle, nous pouvons interroger ce que peut signifier symboliquement la valeur de la rémunération d'une tâche. Habituellement, on associe la hauteur d'une rémunération à la hauteur du travail effectué. Plus le travail est réputé être complexe et plus il requiert un certain niveau de compétences et de responsabilités de la part du praticien, plus on pourrait s'attendre à ce qu'il soit bien rémunéré. Ce qui paraît paradoxal dans le domaine des soins spécifiques en Odontologie, c'est qu'au regard des ressources que l'exercice de cette pratique mobilise et des responsabilités qui sont en jeu, la reconnaissance financière qu'il en résulte paraît faible, comparativement aux autres disciplines de l'Odontologie. En ne gratifiant pas ces compétences, la société renvoie un double message : celui du manque de considération pour les chirurgiens-dentistes travaillant auprès des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs mais également celui du manque d'égard vis-à-vis des personnes à besoins spécifiques. Les praticiens interrogés se sont questionnés sur le fait que la pratique de l'odontologie prothétique sur patient ordinaire pour ne citer qu'un exemple soit mieux rémunérée que l'exercice des soins spécifiques.

Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2019, il semble que la société ait fait un premier pas pour améliorer cette situation. La nouvelle convention de la sécurité sociale permet de distribuer aux chirurgiens-dentistes un supplément pour les soins des « patients bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) atteints d'un handicap physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique sévère, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (25). Cette rétribution est d'une valeur de cent euros, et peut concerner les soins sous MEOPA ou sans. C'est une mesure qui va certainement permettre aux chirurgiens-dentistes de compenser ce temps supplémentaire consacré à la prise en charge des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs mais surtout il s'agit d'un premier pas vers la reconnaissance des droits des patients à besoins spécifiques.

### III.4.1.2. Renoncement au soin « idéal » ?

La dénomination couramment adoptée « soin spécifique » (*Special Care Dentistry*) est totalement appropriée puisqu'il s'agit effectivement de soins particuliers sur une population particulière. Le contexte de soin décrit par les praticiens met en avant des spécificités. La communication notamment, pour laquelle les chirurgiens-dentistes adoptent des stratégies (renforcement positif et implication des parents notamment) (177). Cette communication est indispensable à l'élaboration d'un climat de confiance et au recueil du consentement et de l'assentiment. Ces stratégies adaptatives demandent du temps mais permettent de prendre en charge les patients.

Tous les praticiens ont évoqué l'enjeu majeur du refus de soin. Les soins dentaires, pour être effectifs demandent une certaine précision impliquant un degré élevé de coopération en matière de soins et / ou d'hygiène buccale (178). Certains traitements sont plus complexes à mettre en œuvre que d'autres, ce qui peut amener les praticiens à renoncer à certains d'entre eux (178). Ces concessions thérapeutiques sont vécues par les praticiens comme un véritable renoncement, un deuil du soin idéal. Les praticiens hospitaliers évoquent leur déchirement lorsqu'ils prennent des décisions thérapeutiques qu'ils estiment être des compromis thérapeutiques. Le compromis n'est pas perçu comme positif pour le patient avec troubles psychiques ou cognitifs. Canguilhem (32) dans son œuvre *Le normal et le pathologique*<sup>27</sup> nous invite à mener une réflexion sur l'analyse conceptuelle de l'anormalité. Le mot normal est porteur d'un double-sens :

- le sens *descriptif*: est dit « normal » ce qui suit la loi normale et entre dans la moyenne, par opposition à « l'anormal » qui reflète une anomalie statistique sans jugement de valeur.
- le sens *normatif*: est dit « normal » ce qui est conforme, par opposition à « l'anormal » qui correspond à une infraction à la norme pouvant mettre en péril le fonctionnement organique.

Or selon Canguilhem « en matière de normes c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer ». Autrement dit, l'état de santé des patients ne devrait pas être évalué d'après des statistiques calculées sur une moyenne d'individus mais évalué par le patient lui-même, en fonction de ce qu'il reconnaît lui-même comme étant « normal ». Selon lui « le malade n'est pas anormal par son absence de norme mais par incapacité d'être normatif. [...] ». Ce raisonnement pourrait être appliqué aux traitements et thérapeutiques. Il s'agit de s'inscrire dans le référentiel de « normes propres » à cet enfant, qu'il soit ou non porteur de troubles. Ainsi, pour reprendre

---

<sup>27</sup> Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*. PUF : Paris, 1972. P177

l'exemple cité par le groupe 4, nous pourrions traiter une molaire en stade de pulpite irréversible chez un patient avec troubles psychiques ou cognitifs non coopératif par une pulpotomie cervicale plutôt que par pulpectomie conventionnelle car l'enfant n'en tolérerait pas les « contraintes » de temps et/ou de suivi à court et moyen terme, et sans pour autant négliger la santé de cet enfant. Pour le même tableau clinique, chez un patient en situation de polyhandicap et ne présentant pas de mastication et nourri par gastrostomie avec des gestes d'hygiène impossibles à réaliser pour l'entourage un traitement d'avulsion peut même être indiqué. Parce que le praticien doit tenir compte de la globalité de l'enfant, et de ce qu'il fait qu'il présente un état bucco-dentaire satisfaisant, en fonction de ses propres besoins. Canguilhem explique notamment que la guérison n'implique pas forcément un retour à l'état antérieur à la maladie mais de nouvelles constantes « garantissant l'ordre nouveau ».

#### III.4.2. Motivations des chirurgiens-dentistes : pourquoi soigner à tout prix ?

Si les praticiens renoncent au soin « idéal », ils ne renoncent jamais au soin et conservent l'impératif de traitement. Pourquoi serait-il plus difficile de renoncer au soin chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs plutôt qu'avec tout autre type de patient « ordinaire » ? Peut-être cela peut s'expliquer avec la théorie des attributions causales (18) retrouvée en psychologie sociale. Ce concept désigne un processus par lequel les personnes expliquent et jugent les autres et l'environnement dans lequel ils évoluent en inférant les causes des comportements et des événements. Deux ensembles de causes sont distingués : les causes internes (dispositions, traits de personnalité) et les causes externes (situation). La plupart des personnes portent des jugements spontanés sur la cause des événements (179) et probablement, en particulier, quand ils observent quelqu'un en difficulté (180). Selon la cause retenue, la préoccupation empathique peut être réduite (notamment lorsqu'on juge les victimes responsables de leur peine) ou se transformer en de nouvelles émotions empathiques. La préoccupation empathique se transforme en peine compatissante si la cause de la peine est perçue comme indépendante de la volonté de la victime comme dans le cas d'une maladie ou accident (179). Dans le cas de l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs, l'attribution de responsabilité de la situation (à soigner ou de soins) aux patients n'est pas possible (elle ne peut se « justifier » sur le plan socio-cognitif d'une certaine façon) ce qui suractive la nécessité pour les chirurgiens-dentistes d'être acteur de la situation (en se substituant au patient). L'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs n'est pas responsable de sa situation. Il est doublement vulnérable de par son âge et son handicap intellectuel. Face à la difficulté de faire des attributions internes (l'enfant n'est pas responsable de la situation sur

laquelle intervient le chirurgien-dentiste) l'état du patient repose entièrement sur le chirurgien-dentiste. Devant le refus du patient, les praticiens ne renoncent pas au soin et vont développer des stratégies pour parvenir au soin, puisqu'ils se sentent responsables de son état de santé bucco-dentaire avec le sentiment qu'eux seuls peuvent agir à ce niveau-là. Le principe d'autonomie est donc mis à distance (voire il se « transfère » d'une certaine manière au chirurgien-dentiste), et le respect du principe de bienfaisance devient alors la priorité des praticiens, leur mission étant de soulager cet enfant avant tout.

### III.4.3. Refus de soin et lieux de tension éthique

#### III.4.3.1. La fin justifie-t-elle les moyens ?

Les praticiens adoptent une attitude téléologique et décident d'aller au-delà du refus et parvenir au soin. Si les approches cognitivo-comportementales et l'implication des accompagnants sont largement utilisées par les praticiens interrogés et l'ensemble de la communauté scientifique (cf partie II) elles trouvent des limites lorsque le patient en question est très opposant. La stratégie adoptée sera d'utiliser un ou plusieurs moyen(s) pour limiter les mouvements empêchant la réalisation du soin. Les méthodes utilisées peuvent être directes : utilisation de la contrainte physique, soit active (contention, maintien des bras, des jambes et de la tête par aides d'un ou plusieurs assistants), ou passive (*papoose board* non cité par les participants et enveloppement dans les draps pour le corps et utilisation d'un cale-bouche pour maintenir la bouche ouverte) ou indirectes, c'est-à-dire utilisant des approches pharmacologiques allant de la sédation consciente à l'anesthésie générale.

Pour les praticiens qui pratiquent les méthodes dites « directes », le non-respect du refus de soins du patient est un choix difficile sur le plan moral, surtout dans l'image qui est renvoyée par la société, mais il demeure un choix assumé. Dans les focus groups, il s'agit des praticiens « les plus anciens » qui ont connu dans leurs premières années d'exercice l'ère du paternalisme médical défendu par l'Ordre jusque dans les années 1990. D'après Gerald Dworkin (21), le paternalisme consiste dans « une intervention sur la liberté d'action d'une personne, se justifiant par des raisons exclusivement relatives au bien-être, au bien, au bonheur, aux besoins, aux intérêts ou aux valeurs de cette personne contrainte »<sup>28</sup>. Le paternalisme s'appliquait à tou(te)s les patient(e)s, y compris ordinaires. Cette position téléologique (181) donnant l'aptitude du médecin à décider pour son

---

<sup>28</sup> Dworkin G, *Paternalism*, *The Monist*, 56,1972, p. 65



patient est incarnée par le concept de privilège thérapeutique. Si aujourd'hui le paternalisme médical n'est plus d'actualité, certains praticiens ont gardé l'idée que leur première mission est de soigner avant tout, sinon de s'en donner les moyens. Ils adoptent une attitude téléologique et peuvent utiliser différents moyens dont la contrainte physique pour parvenir au soin chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs. Le code de déontologie exprime très largement cette idée d'intégrité professionnelle, de devoir médical qui « oblige » le praticien et le rend totalement responsable de la personne qu'il prend en charge. Le médecin est traditionnellement tenu à une obligation de moyens et non à une obligation de résultat – c'est une question de conscience et de dévouement avant que d'être une question d'efficacité (101).

Pour les autres praticiens, ceux qui préfèrent les approches sédatives, il existe une confusion sur l'objet de leur usage. L'anesthésie générale n'est pas toujours perçue comme une forme de contrainte par les praticiens. En effet le patient endormi ne semble pas opposant. Pourtant, certains rappellent l'agitation des patients au moment de l'induction. « Cela ne fait que détourner le problème » (M1G3). Cependant la contrainte dure moins longtemps lorsqu'elle est exercée sur ce temps d'induction. De plus, les soins sont réalisés de manière apaisée, avec un confort indéniable pour le praticien : pas de cris, pas de mouvements et certainement une meilleure qualité. C'est en cela que les soins réalisés sous anesthésie générale semblent plus acceptables pour les praticiens que ceux réalisés sous contrainte, à condition que l'état général du patient le permette.

Pour la plupart des chirurgiens-dentistes interrogés, les positions ne se sont pas vraiment tranchées, il n'y a pas de protocoles figés et fixés en amont. Il s'agit, à chaque situation clinique de pondérer la balance bénéfice-risque, en englobant les avantages et inconvénients des différentes approches pour le patient et son entourage. Cela revient à respecter le principe de non-malfaisance. La situation est rarement idéale et de nombreuses situations de compromis dans les décisions. « L'idéal est de réaliser un bien, mais à défaut, le médecin se doit d'éviter d'induire des souffrances inutiles par des traitements inappropriés » (80). Le quotient de pertinence du principe de non-malfaisance est élevé dans le cas d'un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs lorsque les praticiens ne peuvent plus respecter le principe d'autonomie ni accomplir un bien en sa faveur de telle sorte qu'il le « reconnaisse en tant que tel ». La crainte, de « mal faire » et de « faire du mal » est une émotion qui permettra au praticien de faire son choix. Les praticiens doivent garder à l'esprit des conséquences exceptionnelles mais possibles (morbidity, mortalité) des approches sédatives, et des conséquences traumatiques du soin sous contrainte physique. Les propos des praticiens recueillis dans ces focus groups laissent penser que leur attitude ne peut pas

se caractériser comme étant « paradoxale » comme nous l'avions évoqué dans la partie II lorsque nous avons établi des scores de paradoxes et de discordance. Il s'agit plus d'une logique conditionnelle (qui correspond davantage aux tendances visualisées dans l'AFM). Autrement dit, il existe une norme, connue de tous, qui invite le chirurgien-dentiste à valoriser l'autonomie de l'enfant, quel qu'il soit en le faisant participer aux décisions médicales et aux soins de manière active. Cependant le contexte, les circonstances, font que le professionnel va s'écarter de cette norme : ici, les troubles psychiques ou cognitifs représentent un frein à la compréhension de la volonté de faire du bien par l'enfant, puisqu'il ne le reconnaît pas en tant que tel. Les praticiens vont donc renoncer à l'autonomie, pour « faire le bien », pour faire le soin. Il y a une pondération des principes d'autonomie, de bienfaisance et de non malfaisance. En fonction du contexte, l'attitude du praticien pourra glisser de la pensée déontologiste à la pensée téléologique en attribuant notamment plus d'importance à la bienfaisance. Dans la situation particulière, où l'enfant souffre, et que le refus de soin est très certainement motivé par l'anxiété et une détresse émotionnelle, les praticiens peuvent choisir d'utiliser une approche contraignante le temps du soin et renoncer ponctuellement à l'autonomie du patient.

#### III.4.3.2. Endormir ou contenir: la question des limites

L'intérêt supérieur de l'enfant constitue la référence pour choisir la thérapeutique. Il peut guider l'intention du soignant, lui servir de ligne de conduite mais ne précise pas de quelle manière le soin doit être mené. Il n'explique pas comment parvenir à ses fins. Il s'agit donc d'utiliser à la fois le savoir théorique, scientifique (je dois théoriquement réaliser ce geste car il va permettre à l'enfant d'être soulagé) et d'utiliser le contexte, l'aperçu de la situation au temps t (le geste que je m'appête à réaliser dans l'immédiat va-t-il faire du bien au patient ?). Pour trancher, les chirurgiens-dentistes font une estimation de la balance bénéfice-risque d'une approche par rapport à l'autre. Plusieurs éléments peuvent être en valence : l'état général du patient, le type et le nombre de soins à réaliser, et le contexte d'« urgence ». Si l'évaluation de ce rapport bénéfice-risque est systématique pour chaque praticien, il se trouve que les limites varient d'un professionnel à l'autre. Ces limites dépendent de facteurs différents, interagissant les uns avec les autres. Il peut s'agir de l'expérience professionnelle et personnelle, et/ou d'une conception morale de la mission de chacun comme nous l'avions évoqué dans le 4.3.1. Les entretiens ont révélé que lorsque le patient est très opposant, et que ni les approches cognitivo-comportementales ni la sédation conscientes ne s'avèrent assez efficaces pour parvenir au soin dentaire, les praticiens devaient choisir entre réaliser une anesthésie générale ou une contention physique. Ces approches visent à faire en sorte que l'enfant soit immobile le temps de la

procédure : ce sont des approches « contraignantes ». Or il est important lorsqu'on parle de ces formes de contrainte de conserver une vue globale sur ces dernières, sans pour autant les assimiler à des situations apparentées mais qui diffèrent radicalement du fait du contexte dont elles proviennent. La contrainte, en dehors de la situation de soins ne répond pas aux mêmes spécificités que celle qui s'exerce lors des soins. La contrainte physique d'un enfant pour l'obliger à se plier à l'autorité d'un adulte n'est pas comparable avec la situation étudiée dans ce travail de recherche. Le questionnement de l'usage de la contrainte est indissociable des circonstances dans lesquelles elle s'exerce. Qu'il s'agisse d'odontologie pédiatrique ou bien d'une autre spécialité pédiatrique, la contrainte est souvent vécue comme une pratique regrettable mais inévitable. Cette pratique est censée faire partie de notre exercice. De quel exercice s'agit-il ? Qu'est-ce que soigner ?

**PARTIE IV : SYNTHÈSE ET  
PERSPECTIVES**

---

## IV.1.SYNTHESE ET ELEMENTS DE DISCUSSION

### IV.1.1.Synthèse

Questionner le refus de soin chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs revient à aborder la complexité du concept de consentement au sein de cette population, avec des principes clairs à première vue, mais d'application délicate. Quel praticien n'a pas été un jour confronté à un enfant qui a une réaction de retrait à l'approche du miroir en bouche ? Pourtant l'acte de soin n'est considéré comme licite qu'à la condition d'avoir obtenu le consentement éclairé. Le refus de soin peut être considéré comme une forme primaire de consentement (182) : le consentement n'est possible que par l'existence du droit de dire « non ». Le consentement serait une façon de dire « non au non », non au refus de soin. En pédiatrie, ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui décident pour leur enfant. Cependant la loi invite le chirurgien-dentiste à toujours se mettre en quête de l'adhésion du patient et d'en tenir compte dans la mesure du possible. Dans le contexte de notre recherche, où les capacités de discernement sont altérées par les troubles psychiques ou cognitifs et aussi par le jeune âge, il est souvent difficile pour les praticiens de faire accepter le soin et de le faire reconnaître comme bien en tant que tel. Les comportements d'opposition sont fréquents.

Ce travail de recherche avait donc pour objectif de comprendre comment les chirurgiens-dentistes conciliaient la double exigence du respect de la volonté du patient et la nécessité de soin auprès des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Dans cette optique, nous avons exploré le contexte particulier de cette population, puis nous avons évalué les pratiques de soins et les perceptions des chirurgiens-dentistes afin d'en explorer les spécificités et d'engager une réflexion sur les problèmes éthiques en jeu dans ce contexte.

Ainsi dans la première partie, nous avons traité des éléments de contextualisation en prenant en considération les spécificités de l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs. Nous avons défini nos choix sémantiques, abordé la perception de la gravité des troubles et les particularités de ces enfants. Par ailleurs, il a été important de souligner les besoins importants et insatisfaits au sein de cette population particulièrement touchée par les maladies bucco-dentaires. Il existe un défaut d'accès aux soins pour les enfants à besoins spécifiques en termes de ressources humaines, financières et logistiques. Concernant le droit des enfants à besoins spécifiques, des évolutions récentes des textes de lois visant à rendre le patient acteur de sa santé ont permis de placer l'autonomie au centre de la relation médecin-malade. Dans le domaine de l'odontologie pédiatrique, le consentement « libre » et « éclairé » et des enfants à besoins spécifiques constitue

un idéal souvent difficile à atteindre. La « liberté » est respectée si le consentement des parents va de pair avec l'adhésion de l'enfant. Ce dernier étant sous la protection juridique des titulaires de l'autorité parentale, il est soumis dans une certaine mesure à leur décision le concernant. D'autre part, l'information qui s'avère être une tâche particulièrement complexe auprès de patients ordinaires, l'est d'autant plus avec des enfants dont le discernement et les capacités de communication sont affectés. Le chirurgien-dentiste est à la recherche d'une forme de consentement « idéal », s'affranchissant d'une forme de soumission de l'enfant à l'autorité parentale et médicale et impliquant un processus d'adhésion positive au traitement, c'est-à-dire son assentiment. La réflexion éthique s'invite alors dans cet espace où les conduites ne peuvent seulement être dictées précisément par les lois.

La deuxième partie de ce travail de recherche s'est inscrite dans une démarche déductive qui souhaitait comprendre ces pratiques de soins après les avoir répertoriées à l'échelle nationale et internationale. Il a été intéressant de remarquer qu'il existait une grande diversité de façons d'informer les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. De même, les praticiens ont développé de nombreux types d'approches pour gérer l'anxiété de ces patients, dont l'utilisation varie en fonction du type de troubles rencontrés : approches médicamenteuses (MEOPA, Midazolam, AG par exemple) et non-médicamenteuses (notamment les approches cognitivo-comportementales et l'implication des parents). Si les explications, les techniques d'analgésie et de distraction étaient insuffisantes pour réaliser l'examen ou le soin du patient, il n'était pas rare que les praticiens aient décidé d'immobiliser le patient pour parvenir au soin. Cette immobilisation peut être obtenue par l'anesthésie générale ou par l'usage de la contrainte le temps du soin. Les médecins et soignants se placent dans une position que B. Lombart (136) nomme la « cécité empathique transitoire » : ils choisissent consciemment d'occulter la souffrance et le refus de l'enfant afin d'être en état de dispenser le soin. Les décisions thérapeutiques des praticiens s'inscrivaient dans une démarche téléologique face au refus du patient. Cela signifie qu'elles sont uniquement inspirées par le but à atteindre (*telos*), en l'occurrence le soulagement de la douleur du patient. En d'autres termes, les praticiens ont préféré renoncer au principe d'autonomie pour concrétiser le principe de bienfaisance. Pour certains praticiens interrogés, une dissonance entre la perception des approches et leur utilisation est apparue. Nous avons qualifié ces dissonances de comportement « paradoxal ». Deux limites sont apparues dans les modalités de soins : il s'agit de la pratique de l'anesthésie générale et de la contention physique. En effet, la pratique de l'anesthésie générale a interrogé les deux dimensions du soin, d'une part sa composante scientifique - l'évaluation de la balance bénéfice-risque et, d'autre part, sa

composante éthique, - l'évaluation bienfaisance-non-malfaisance. La contention physique, quant à elle questionnait le respect de l'intégrité de ces enfants en tant que personnes à part entière.

Le recensement de ces différentes pratiques de soins face au refus de soin des enfants avec troubles psychiques et cognitifs et les questionnements éthiques qui en découlent, nous ont amené à nous focaliser sur les perceptions des praticiens qui y sont confrontés. Ainsi la troisième partie de ce travail s'est inscrite dans une démarche inductive. Nous cherchions à expliquer de manière intrinsèque les schémas comportementaux évoqués dans les résultats de la précédente recherche et la logique défendue par les praticiens lorsqu'ils se retrouvaient face à un patient en refus de soin. Les entretiens des praticiens ont confirmé qu'il existait bien un contexte particulier lié à des différences et des difficultés sur ces enfants en termes de communication, de rapport avec les tiers accompagnants et de valorisation financière de prise en charge. Pour aller au-delà de ces freins, les praticiens avaient développé des stratégies d'adaptation dans leur manière d'aborder ces enfants et dans leurs thérapeutiques, inscrites dans une sorte de compromis. Les motivations des chirurgiens-dentistes à prendre en charge les enfants avec troubles psychiques et cognitifs étaient multiples. Tout d'abord, leur attachement à leur mission de soin et au principe de bienfaisance étaient incarnées par une volonté de soulager les souffrances et de valoriser la prévention par l'implication des tiers aux manœuvres d'hygiène. Ensuite, ils appréciaient la reconnaissance importante dont ils faisaient preuve auprès des enfants et de leurs parents, forme de rémunération immatérielle. Cette valorisation leur permettait d'améliorer leur représentation sociale et de se distinguer des autres chirurgiens dont l'image est plutôt considérée comme négative dans la société. Enfin, les praticiens interrogés étaient rattachés à des valeurs personnelles et déontologiques où les concepts d'égalité et d'équité occupent la première place. Concernant, les tensions éthiques, elles sont apparues, comme dans la deuxième partie lorsque dans leur pratique, les chirurgiens-dentistes sont en situation d'échec de soin. La question n'était pas de savoir s'il fallait respecter le refus du patient mais plutôt de savoir de quelle manière le soin allait pouvoir se réaliser. Le problème des limites a été abordé : la fin justifie-t-elle les moyens ? La pratique de la contention est-elle le mal nécessaire à réaliser pour faire le bien ? Le risque vital qu'encourent les enfants soignés sous anesthésie générale n'est-il pas disproportionné par rapport aux promesses de soins confortables et apaisés ? Il apparaissait que les attitudes des praticiens n'étaient finalement pas paradoxales comme le laissaient entrevoir les résultats de la partie II. Il s'agissait en réalité d'une logique conditionnelle. Les chirurgiens-dentistes adhéraient aux principes théoriques du respect d'autonomie du patient édictés par les lois. Cependant, dans ce contexte particulier, où la communication s'avérait extrêmement complexe, où l'état bucco-dentaire invitait forcément à réagir, ces principes étaient contournés car l'objectif premier était le

soin. L'attachement au principe de bienfaisance, incarné par la réalisation de l'acte de soin dentaire primait sur le reste.

Ces éléments de discussion des résultats invitent à la réflexion globale sur le concept de soin.

#### IV.1.2. Eléments de discussion

##### IV.1.2.1. Peut-on vraiment renoncer au soin ?

L'article L-1111-4 (183) du Code de Santé Publique stipule que « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de son choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. » Cela implique donc que le patient, pour avoir reçu l'information doit posséder le discernement nécessaire. Lorsque les possibilités de communication entre le chirurgien-dentiste et son jeune patient sont altérées, même si de nombreux efforts sont réalisés pour améliorer le dialogue, il est difficile de valider un comportement d'opposition comme un refus de soins tel qu'il est décrit dans le Code de Santé Publique. Pour valider un refus de soin de la part du patient présentant un défaut d'autonomie, le praticien ne peut se contenter de son apparente non-adhésion à la proposition thérapeutique. L'enfant présentant des troubles psychiques ou cognitifs est avant tout un enfant, c'est-à-dire une personne en devenir et en pleine construction. Il est par essence « insurgé »(184). Certes le consentement du patient prime, mais cela ne doit en aucun cas dédouaner le chirurgien-dentiste de sa responsabilité envers lui. On pourrait voir dans la situation d'un enfant malade qui refuse l'intervention du corps médical une invitation au retrait du soignant. On devrait y voir à la place une invitation au dialogue et à la persévérance. L'essence même de la fonction médicale est la responsabilité médicale. Le médecin décide, en son âme et conscience et en fonction des données acquises de la science, pour accepter de répondre de ses actes. Le consentement ne saurait affranchir le médecin de ses responsabilités. Le principe supérieur de respect du corps humain et de la personne est le premier devoir du médecin. La présence de troubles psychiques ou cognitifs va renforcer le sentiment de responsabilité du chirurgien-dentiste vis-à-vis de cet enfant. Comme nous l'avons évoqué dans la partie III, l'attribution de responsabilité de la situation aux patients n'est pas possible ce qui suractive la nécessité pour les chirurgiens-dentistes d'être acteur de la situation (en se substituant au patient). L'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs n'est pas responsable de sa situation. Devant le refus du patient, les praticiens ne



renoncent pas aux soins et développent des stratégies pour parvenir au soin. Le principe d'autonomie est donc mis à distance, elle est transférée aux parents puis au chirurgien-dentiste. La bienfaisance devient alors la priorité des praticiens, leur mission étant de soulager cet enfant avant tout.

#### IV.1.2.2. La science au service de la médecine ou du malade ?

Les avancées et les découvertes de la chirurgie-dentaire en matière de prévention, de soins restaurateurs et prothétiques ont amélioré la santé bucco-dentaire de la population générale. Plus globalement, les progrès de la médecine ont transformé notre rapport à la fragilité de la vie, devenu « combatif ». Il s'agit de lutter contre tout ce qui menace la santé, contre les maladies et contre ce qui pourrait freiner la réussite de la médecine. La médecine gouverne les médecins, les chirurgiens, les chirurgiens-dentistes, les soignants-en somme tous les professionnels de santé. La science produit la connaissance au service de la médecine et se matérialise à travers les outils technologiques.

Pour obtenir la guérison des protocoles, les scientifiques ont établi des protocoles (techniques) thérapeutiques bien précis à partir de normes bien établies. Ces connaissances sont mises en œuvre à l'aide de gestes opératoires et chirurgicaux eux, aussi standardisés. Descartes a fixé pour objectif à la science et à ses prolongements techniques de nous rendre « maître et possesseur de la nature » (185), c'est-à-dire que la science n'est plus seulement un savoir désintéressé mais elle est axée vers l'action pour un mieux-vivre. « Ce qui n'est pas seulement à désirer pour l'invention d'une infinité d'artifices, qui feraient qu'on jouirait, sans aucune peine, des fruits de la terre et de toutes les commodités qui s'y trouvent, mais principalement aussi pour la conservation de la santé, laquelle est sans doute le premier bien et le fondement de tous les autres biens de cette vie. » Il mettait en avant les bénéfices secondaires à l'utilisation de la technique et de la science : faciliter le travail de l'Homme et le faire profiter de la nature. Descartes (185) considérait la médecine comme occupant une place centrale dans la vie des Hommes. Aujourd'hui, en héritiers de Descartes, nous pensons que la science et la technique devaient être autant de moyens à utiliser pour être en bonne santé. On constate en odontologie comme en médecine que les nouvelles technologies un haut niveau de connaissances scientifiques.

Cependant, la technique peut devenir envahissante, au point d'occulter la dimension humaine du soin. Il faut savoir parfois prendre du recul par rapport à la technicité pour éviter de standardiser nos pratiques. Être prisonnier du système technique, voire s'y réfugier, pourrait nous

conduire à une dilution de nos responsabilités. Dans le champ de la médecine classique, les médecins possèdent les connaissances et sont ceux qui prennent les décisions pour guérir les patients, et les soignants (le personnel infirmier notamment) ont le devoir d'exécuter l'injonction médicale. En médecine, la responsabilité est partagée entre celui qui décide, le médecin et celui qui exécute, le soignant. Cela n'est pas tout à fait le cas en chirurgie-dentaire. En effet, le chirurgien-dentiste assume à la fois le rôle du médecin et celui du soignant. Il ne peut pas se cacher derrière des injonctions de soins, il est responsable de la totalité de la prise en charge de son patient. Il doit répondre de ses actes et pouvoir les justifier. Les chirurgiens-dentistes sont de grands utilisateurs de la technique, qu'ils mettent au service de la réalisation de ces protocoles de soins. Pour autant, le praticien pourrait perdre de vue le sens de son action : « je sais, donc je peux », « je peux donc il faut », puis « il faut, donc je dois ». La seule question à se poser est le « pourquoi ? ». Quel est l'objectif à atteindre pour le patient ? Dans cette approche « téléologique », la finalité du soin est de faire le bien de son patient. La performance seule ne suffit pas. Les chirurgiens-dentistes peuvent profiter des avancées technologiques à condition de ne pas en être prisonniers. La systématisation des gestes bucco-dentaires, s'accommode difficilement des comportements imprévisibles des enfants, qui partagés entre la douleur et l'anxiété, s'agitent.

#### IV.1.2.3. Prise en compte de la douleur et de l'anxiété chez l'enfant avec troubles psychiques

Au niveau du cortex cérébral de l'homme, Penfield, neurochirurgien américain, décrit la zone dévolue à la cavité buccale comme prépondérante (186). Il est révélateur de voir que lorsqu'on a un petit trou dans une dent, on se représente une cavité, vécue comme un espace gigantesque. La bouche initialement lieu de plaisir, peut ainsi devenir source d'anxiété : peur d'étouffer, de ne pouvoir avaler, craintes autour de l'idée de destruction du corps. Au-delà de la spécificité anxiogène de la sphère orale, on peut également remarquer le flagrant « déni » de la douleur et anxiété des enfants, et plus particulièrement des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Ainsi, N. Danziger (187) dans son ouvrage constate une tendance systématique des professionnels de santé « à dénier, à disqualifier, ou à minimiser » la douleur de ceux qui souffrent, et à plus forte raison si les patients ne suscitent pas de résonance émotionnelle empathique au praticien. S. Korff-Sausse (188) nous met en garde contre notre tendance à minimiser, voire à dénier la vie psychique des personnes avec troubles psychiques ou cognitifs. Lorsqu'une personne est atteinte d'un handicap, on ignore sa subjectivité. « On ne l'écoute pas. On l'infantilise ». Le corps

« handicapé » confronte à l'impossibilité subjective d'aller au-delà des apparences, et surtout de trouver des moyens de communiquer autrement lorsque la communication standard est impossible. Tout se passe comme si la partie handicapée voilait l'humanité de l'autre. Le sentiment d'empathie à l'égard des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs peut être altéré et peut susciter malheureusement des contre-transferts « narcissiquement blessants ». « Ce qui permet de dépasser ces réactions, qui sont excluantes, est la capacité d'empathie, qui peut instaurer malgré tout une réciprocité, qui implique la capacité à se considérer du point de vue de l'autre ». La reconnaissance de ce vécu individuel d'autrui est la première chose à considérer dans le principe de respect.

L'exercice de la médecine, comme de la chirurgie-dentaire exige une contradiction dans sa mise en œuvre : l'exigence d'être à la fois subjectif et objectif. Il s'agit bien de prendre en charge une personne, ici un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs, dans toute sa subjectivité. Les affections somatiques associées aux manifestations subjectives de douleurs, d'anxiété notamment permettront d'établir le diagnostic et le plan de traitement. Dans un deuxième temps, la mise en œuvre du traitement exige un processus d'objectivation du patient. Pour que le geste soit efficace, le chirurgien-dentiste doit faire abstraction de son patient dans sa globalité et ne considérer que la petite portion de corps qu'il doit soigner (par exemple une dent). « En effet, pour parvenir à réduire son malade à l'état d'objet, un chirurgien doit faire abstraction de toutes les qualités subjectives de celui-ci, ne plus le considérer que comme un ensemble d'organes » (189).

La difficulté dans le cas de l'enfant avec troubles psychiques et cognitifs opposant est d'opérer ce va-et-vient entre le processus d'objectivation indispensable au soin et la subjectivation du patient non coopératif qui nous invite au retrait.

#### [IV.1.2.4. Faire fermer les yeux du patient ou détourner son propre regard : stratégie mise en place par les chirurgiens-dentistes parvenir à l'objectivation du patient](#)

Les résultats de l'enquête explicités dans la partie II ainsi que l'analyse des discours des praticiens évoquée dans la partie III avaient révélé que si les approches cognitivo-comportementales, les techniques d'analgésie et de sédation consciente s'avéraient être insuffisantes pour réaliser l'examen ou le soin du patient, les praticiens persévéraient pour parvenir au soin. Les praticiens n'avaient d'autre choix que d'exiger l'immobilisation du patient le temps de la réalisation du geste. Cette immobilisation pouvait être obtenue par l'utilisation de l'anesthésie générale ou bien par l'usage de la contrainte.

Comme nous l'avions évoqué à de nombreuses reprises, B. Lombart décrit très bien le processus de cécité empathique transitoire (136) lors de la réalisation des soins sous contention physique. Le soignant, pour parvenir à objectiver son patient, va devenir aveugle le temps du geste devant la détresse et les cris de l'enfant. Il va volontairement fermer les yeux, détourner son regard et masquer son empathie durant la procédure de soin.

Il est curieux de remarquer que la stratégie du détour du regard du praticien des yeux de l'enfant est également adoptée lorsque l'on réalise les soins sous anesthésie générale. En réalité, cette attitude s'inscrit probablement dans un double processus qui va permettre au chirurgien-dentiste de parvenir au soin.

-Tout d'abord, le détour du regard va permettre au praticien d'obtenir la distanciation nécessaire à la réalisation d'un geste invasif. Si la mise en place de champs opératoires stériles répond aux règles d'asepsie, elle permet également de couvrir la totalité du corps du patient qui n'apparaît alors plus qu'au travers d'un carré de peau. Cette attitude va induire une focalisation sur la zone à traiter. Le patient est endormi : le silence et l'absence de mouvements font oublier le chirurgien-dentiste que l'enfant est là, quelque part, sous ce champ opératoire. Le dispositif de distanciation du praticien par rapport à l'enfant est rendu possible par « l'aménagement perceptif » pour basculer dans un espace bien limité où le patient est caché. « Le morcellement ainsi induit par le cadrage perceptuel crée un espace inédit où la représentation objectale prime au sein d'une double vision, celle des objets et celle de la représentation de ce qu'ils doivent être(190) » . Il n'est pas étonnant de constater que l'objectivation est plus aisée à obtenir avec l'anesthésie générale qu'avec la contention physique, qui induit un silence opératoire et est propice à la concentration du chirurgien-dentiste (comme l'évoquait un des participants aux focus group) qu'avec l'usage de la force, qui se fait dans l'agitation et l'inconfort. Voilà peut-être un des arguments qui pourrait expliquer la préférence des praticiens à l'utilisation de la « contrainte » médicamenteuse. Les conditions d'exercice y seraient plus sereines, dans une volonté d'apaisement des deux parties, c'est-à-dire du praticien et de l'enfant.

-Ensuite, le fait de fuir le regard de l'enfant qui ne donne pas son assentiment, est un choix de ne pas se soumettre à l'épreuve de son jugement. Sartre évoque le rôle essentiel que joue autrui à travers l'expression du regard dans la constitution du sujet, comme révélateur du réel (191). « Il suffit qu'autrui me regarde pour que je sois ce que je suis. [...] je saisis le regard de l'autre au sein de mon acte, comme solidification et aliénation de mes propres possibilités ». Ainsi, regarder l'autre dans les yeux conduirait à se voir soi-même. Lorsque je suis vu, je suis perçu comme objet en même temps que je saisis autrui comme sujet. L'autre est donc ce sujet qui a la possibilité

permanente par le regard de me rendre objet. Par le regard de l'autre, j'apparais donc comme foncièrement ébranlable. L'épreuve du regard d'autrui est donc l'épreuve de la conscience. La peur du regard d'autrui, c'est la peur de sa propre vérité. Si le chirurgien-dentiste intériorisait une mauvaise image du soin qu'il s'apprêtait à réaliser, parce qu'il croisait le regard désapprobateur de son patient, il ne parviendrait probablement pas à conquérir l'autonomie intellectuelle qui lui permettrait de le réaliser. « Quoique je sente de moi, le jugement d'autrui entre dedans ». (192) Détourner le regard d'un enfant qu'on immobilise le temps d'un geste, faire endormir un enfant qui se débat et cacher son visage le temps d'un soin, c'est choisir de ne pas se soumettre à l'épreuve de ses actes à travers ses yeux.

Cette distanciation est nécessaire mais elle peut être dangereuse. Le risque est de se détourner définitivement de l'enfant qui est en train de se faire « opérer ». Elle fait courir le risque de perdre de vue l'enfant au profit de la technicité du geste. Ainsi si la distanciation obtenue avec l'anesthésie générale est sûrement plus aisée en pratique, que lorsqu'elle est obtenue avec l'usage de la contention, elle peut sûrement davantage tomber dans l'excès. Le concept de distanciation peut être évoqués dans deux contextes : il peut évoquer une distance sur un plan spatial comme sur un plan émotionnel. Il est frappant de constater dans notre cas, à quel point la proximité et l'intimité physique qui lie le praticien et son patient sont importantes au moment du geste opératoire, alors qu'il est exigé que leur distance affective soit la plus éloignée possible. Les deux aspects de la distanciation semblent devoir se trouver à l'opposé l'une de l'autre pour être considérées comme acceptables (190). A l'inverse, durant le temps péri opératoires, l'éloignement physique permet un rapprochement empathique.

#### IV.1.2.5. Traiter ou soigner ?

« Je soigne un patient ou je soigne une dent ? »

« Je traite un patient ou bien je traite une dent ? »

Au quotidien, il existe une confusion de langage dans l'emploi des termes soigner et traiter. Lorsqu'on se réfère à leur définition, on se rend compte que si leur sens est proche, il existe des nuances qui les caractérisent. Le *traitement* renvoie davantage aux différents moyens ou aux différentes mesures que va prendre un médecin ou un chirurgien vis-à-vis d'une affection. La notion de *soin* fait plus appel à la préoccupation de bien faire et de l'effort que l'on fournit pour ce faire. Ainsi *traiter* aura une connotation plus dynamique, il relève directement d'une action, ce verbe se définit comme *agir avec quelqu'un, user de lui de telle ou telle manière*. Concernant

le mot *soigner*, il s'agit de *s'occuper du bien de quelqu'un, d'être attentif à prévenir ses besoins*. Le traitement renvoie à un rapport à autrui objectivant ; le soin, quant à lui renvoie à un rapport à autrui subjectivant (Figure 37).

La prise en charge en odontologie relève de ces deux dimensions. D'un côté, il y a ce patient, cet enfant, avec troubles psychiques et cognitifs et qui présente des besoins spécifiques parce qu'il est particulièrement anxieux et ne parvient pas à l'exprimer. D'un autre côté, ce patient présente une affection dentaire, peut-être d'origine infectieuse qu'il convient de *traiter*. Qu'est-ce-que *le juste soin* ? Il se trouve à l'interface entre subjectivité et objectivité. Il est nécessaire d'objectiver, pour comprendre l'étiologie d'une douleur, en faire le diagnostic. Il est également nécessaire d'envisager cet enfant dans sa globalité, dans sa spécificité, dans sa singularité. Le juste soin sera celui qui conciliera l'application d'un *traitement idéal* dans un *contexte particulier*.

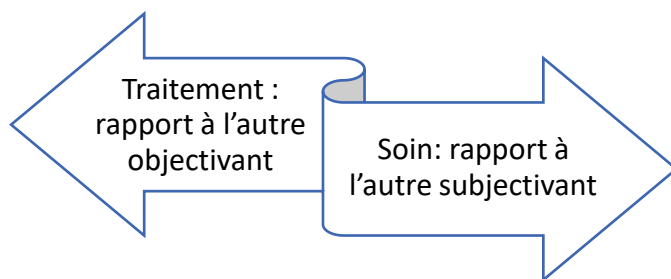


Figure 37 Objectivation et subjectivation : deux impératifs contradictoires mais nécessaires au moment du soin

#### IV.1.2.6.Vers une éthique du *Care* ?

Depuis quelques années, des conceptions du *care* invitent les praticiens à prendre en compte les spécificités des différents patients, en prenant soin d'eux, tout en réalisant des soins techniques pour les prendre en charge.

Les théories ou philosophies dites « du *care* » trouvent leur origine dans une étude publiée par C. Gilligan (11) qui concluait à une différence concernant les critères de décision les hommes et les femmes. Selon elle, les hommes privilégieraient des valeurs issues de droits fondamentaux, les femmes favoriseraient la valeur de la relation et les interactions sociales. Plus que la supposée différence « de morale » entre hommes et femme, ce qu'il est intéressant de retenir est le nouveau

paradigme moral du *care* comme « capacité à prendre soin d'autrui », « souci prioritaire des rapports avec autrui » est ainsi établi. Cette nouvelle théorie a progressivement dépassé le champ des études féministes pour apporter un regard neuf l'articulation entre la dimension interpersonnelle de la relation et sa dimension sociale. J. Tronto (1993), philosophe américaine, donne une définition du *care* : « Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie ». L'éthique du *care* se caractérise par des responsabilités et le maintien des relations plus qu'au respect des droits. Elle repose sur le développement de dispositions morales plus que sur l'apprentissage de principes. Sur le plan moral, elle privilégie des réponses contextuelles et spécifiques aux cas particuliers, plus qu'elle ne recourt à des principes universellement applicables. Selon A. Zielinski (1994), le processus du *care* implique quatre caractéristiques. Tout d'abord l'attention : il s'agit d'un aspect moral dépendant de caractéristiques personnelles (comme par exemple l'empathie) mais également institutionnelles. Ensuite vient la responsabilité. Il s'agit d'une obligation morale, d'ailleurs retrouvée chez E. Lévinas dans son ouvrage *altérité et transcendance* (1995)<sup>29</sup>. L'origine de la responsabilité n'est pas en soi mais en autrui. Après la compétence : elle serait directement liée à l'habileté, aux techniques maîtrisées, aux gestes précis. Enfin, la capacité de réponse : liée à la compréhension et à la réceptivité. Dans notre contexte, ce serait par exemple la capacité à anticiper les besoins spécifiques des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Concernant la question de la dépendance (13), les auteurs défendent que relations de dépendance devraient être réinterprétées positivement. Le fait d'avoir conscience de leur importance pour les deux parties de la relation indique qu'il n'est pas toujours approprié ni adéquat de mettre en avant la revendication des droits.

Le soin sous contrainte chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs interroge le sens global du soin dans ce contexte spécifique. La particularité de cette population touchée doublement par la vulnérabilité rend la relation de soignant à soigné elle aussi particulière. Elle est à l'origine d'un rapport à l'autre et au soin que Paul Valéry (196) exprime avec justesse :

« Soigner. Donner des soins, c'est aussi une politique. Cela peut être fait avec une rigueur dont la douceur est l'enveloppe essentielle. Une attention exquise à la vie que l'on veille et surveille. Une précision constante. Une sorte d'élégance dans les actes, une présence et une légèreté, une

---

<sup>29</sup> « La trace de l'infini s'inscrit dans mon obligation à l'égard d'autrui, dans ce moment correspondant à l'appel », Lévinas E. *Altérité et transcendance*. Paris: Le Livre de Poche; 2006. 115 p.

prévision et une sorte de perception très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, de poème (et qui n'a jamais été écrit), que la sollicitude intelligente compose. »

## IV.2. ENJEUX ETHIQUES

Le refus de soin et les difficultés qu'il engendre nous invite, à travers une démarche principiste, à faire le point sur les enjeux éthiques et les perspectives à envisager (Figure 38) .

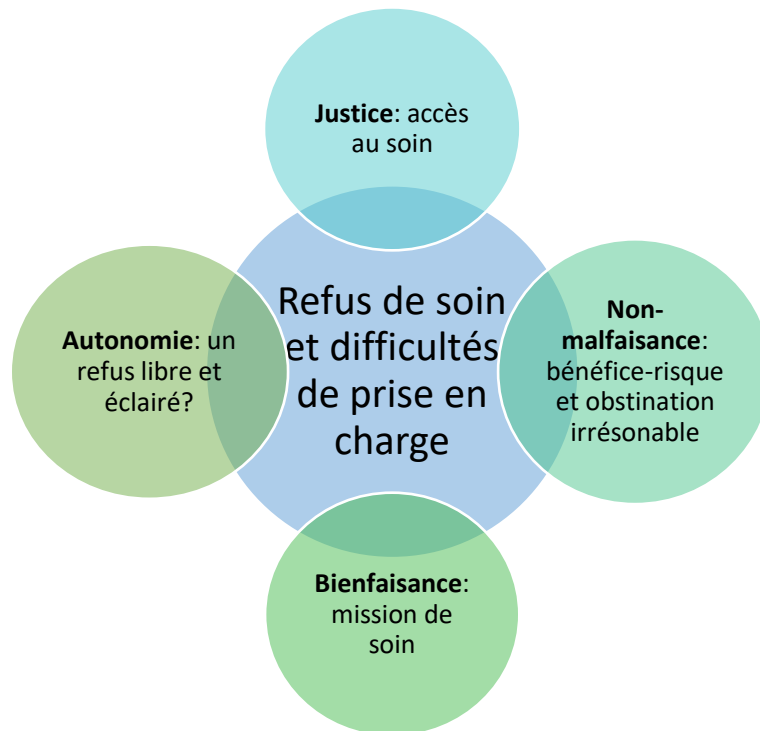


Figure 38 Refus de soin chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs : démarche principiste

### IV.2.1. Le principe de justice, « toile de fond » de la problématique.

Nous avons traité dans la partie I des inégalités dans en matière de santé dont souffrent les personnes vulnérables et leur difficulté à accéder aux soins. L'accès aux soins est envisagé par P. Boitte (197) comme « un continuum qui va de la perception des problèmes et de leur traduction dans la formulation d'une demande, à l'acheminement de cette demande vers des lieux susceptibles de la prendre en charge, au déchiffrement de la demande par le système de soins, et de la perception par le demandeur de la signification et des conséquences de ce déchiffrement ». L'organisation de l'offre des soins dentaires pour les enfants à besoins spécifiques à l'échelle nationale comme internationale ne permet pas à l'heure actuelle d'honorer ce continuum. Les



besoins des patients ne sont ni pris en charge de manière suffisante ni équitable. La problématique des freins à l'accès aux soins de manière générale ne peut se limiter à une seule explication financière et doit chercher d'autres éléments impliqués tels que facteurs sociaux et culturels(197). Dans le cas d'enfants avec troubles psychiques ou cognitifs, si le contexte économique est reconnu pour avoir une part de responsabilité, il apparaît que les difficultés de communication et relationnelles spécifiques à cette population occupent une place centrale. Les comportements d'opposition sont fréquents et participent en grande partie aux difficultés de prise en charge.

S'intéresser à la gestion du refus de soin auprès de ces enfants, s'inscrit dans une volonté globale d'améliorer leur prise en charge en termes de qualité mais aussi en termes d'accès. Les refus de soin entraînent des retards et des défauts de mise en place de thérapeutiques.

#### IV.2.2. Comment concilier autonomie et bienfaisance ?

Le principe d'autonomie réclame que le patient puisse « participer au processus de délibération, qu'il ait la possibilité d'être soigné en accord avec sa pensée, ses croyances et ses valeurs »(80) Il n'est mis en œuvre qu'à partir du moment où le patient est informé de manière loyale. Ce n'est qu'alors que le patient peut prendre une décision en bonne connaissance de cause.

Si les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs n'ont pas la capacité juridique de consentir, cela n'exclut pas leur droit au respect de leur autonomie. Elle occupe une place importante dans la dignité de la personne. Tout homme « n'a pas seulement une valeur relative, c'est-à-dire un prix, mais une valeur intrinsèque, c'est-à-dire une dignité » (14). Selon E. Kant, être une personne serait une « fin » en soi. La dignité serait donc une valeur absolue et inconditionnelle pour chacun. Le courant déontologiste estime que le devoir de respecter l'autonomie et la dignité des personnes doit être à la base des raisonnements moraux. Le respect du principe d'autonomie est un socle qui est censé protéger les personnes les moins autonomes (80).

Il se trouve que l'homme ne recherche pas seulement le respect de son autonomie. Il est aussi enclin à subir des souffrances dans certaines périodes de sa vie où il réclame le besoin d'être assisté. Le principe de bienfaisance apparaît alors, dans ces situations : il vise à apporter soutien aux personnes qui du fait de leur vulnérabilité, ne peuvent plus se suffire à elles-mêmes (80). Il existe une intégration implicite de la bienfaisance pour tout professionnel de santé : assister au bien-être des patients de manière active, ne se limitant pas au simple fait d'éviter des blessures. La bienfaisance incarne les objectifs, la raison d'être et la justification de la médecine(134).

Bienfaisance et autonomie ne sont pas antinomiques, bien au contraire. Le principe de bienfaisance sous-entend le respect du principe d'autonomie. Le patient doit reconnaître le bien en tant que tel.

Lorsque deux principes n'orientent pas les patients vers les mêmes décisions thérapeutiques, les praticiens s'interrogent pour savoir comment les pondérer l'un par rapport à l'autre. Dans le cas d'un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs, les comportements d'opposition, interprétés comme des refus de soin mettent en concurrence les principes d'autonomie (respecter le refus de soin) et de bienfaisance (répondre à l'injonction de soin). Les praticiens opèrent hiérarchisation des principes afin de prendre une décision thérapeutique : la délibération issue de ce dilemme penche davantage en faveur de la bienfaisance au détriment de l'autonomie. Existerait-il un moyen de concilier ces deux principes plutôt que de les hiérarchiser ?

Revenons au concept de refus de soins. Tout comme le consentement, il implique une information loyale et une liberté, (c'est-à-dire une absence de pression). Chez l'enfant présentant des troubles psychiques ou cognitifs, le refus de soin est donc à envisager avec prudence.

Tout d'abord, la tâche d'information est extrêmement difficile à mettre en œuvre pour ces patients. Beauchamp et Childress ont défini les trois temps (134) de cette tâche d'information. Elle comprend : « le dévoilement » des données, la « recommandation » d'un plan de traitement et la « compréhension ». Toute la difficulté est d'in-former, c'est-à-dire de mettre en forme les éléments qui vont permettre le consentement éclairé. La tâche est très complexe à réaliser sur un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs. Elle demande un certain temps au praticien, à l'enfant et à ses parents, pour apprendre à se comprendre mutuellement et pour entrer en relation. La communication ne se fait pas que de manière verbale avec ses enfants, les chirurgiens-dentistes doivent s'adapter à chaque situation clinique. Les supports d'information sont à adapter à chacun (utilisation de pictogrammes, de signes par exemple)(198) . De même le contenu de l'information ne doit pas forcément être dirigée vers trop d'éléments techniques ou inappropriés à la maturité et à la compréhension de l'enfant. Il y a une adaptation, une simplification de l'information qui est dans ce cas nécessaire pour le processus de compréhension de l'enfant. Les praticiens peuvent par exemple utiliser des modèles sensoriels pour anticiper les aspects sensoriels du soin (bruits, odeur, vibrations). Les aidants, qu'ils soient professionnels ou non, constituent une ressource importante vis-à-vis de l'information (100). Les séances de soins peuvent être « expliquées » à l'avance les jours qui précèdent les rendez-vous à l'aide de supports spécifiques. Des modèles de livres interactifs ou bien d'applications sur tablettes (198) (199) ont été développées pour les enfants avec autisme et se montrent prometteuses. L'amélioration et

l'adaptation de l'information vis-à-vis de ces patients visent à la fois à renforcer son autonomie et le respect du principe de bienfaisance.

D'autre part, le refus de soin suppose la « liberté » de dire non. Or, nous avons constaté à quel point l'anxiété était importante chez ces patients. Pour Blomqvist (200), l'anxiété dentaire serait souvent reliée à des expériences dentaires antérieures négatives, comme le manque de compréhension des intentions du chirurgien-dentiste, les sentiments de perte de contrôle et les expériences de douleur pendant le traitement dentaire. A ces expériences négatives qui peuvent expliquer un haut niveau d'anxiété, s'ajoute le fait que l'environnement dentaire peut être très anxiogène. L'odeur caractéristique d'eugénol du cabinet dentaire ou le son de la turbine peuvent constituer des stimuli entraînant de l'anxiété. De la même manière, Stein (201) relevait la peur occasionnée chez les enfants avec autisme par les caractéristiques sensorielles du cabinet dentaire, notamment le son de la turbine, les lumières vives, les bruits forts, les odeurs, les instruments. La prise en compte de cet élément est essentielle lorsque l'on veut pondérer les principes d'autonomie et de bienfaisance. L'anxiété écrase l'autonomie de pensée<sup>30</sup> (202) du patient. On a alors l'impression d'un comportement en apparence « absurde » du patient, qui prétend vouloir soulager ses douleurs bucco-dentaires et dont l'action, par exemple l'agitation, le refus de s'asseoir sur le fauteuil ou d'ouvrir la bouche contredisent sa volonté. Il est du devoir du praticien de tout mettre en œuvre pour répondre à cette détresse psychique qu'est l'anxiété. Libéré de ce fardeau, le patient, pourrait davantage exprimer sa volonté. Cette démarche de lutte contre l'anxiété concilie le respect du principe d'autonomie et du principe de bienfaisance. L'objectif est d'obtenir un climat de confiance afin d'améliorer la coopération de l'enfant (160). Répondre à l'anxiété du patient, c'est œuvrer à la fois pour son bien, mais également pour son assentiment et la reconnaissance de son autonomie.

#### IV.2.3.« Faire le bien » sans « faire du mal » : place du principe de non-malfaisance dans le dilemme éthique

Nous avons vu que le principe de bienfaisance invitait le chirurgien-dentiste à faire *le bien*, à condition que celui-ci doit être reconnu en tant que tel par le patient. Cela nous invite à différencier *le bien* tel que le conçoivent enfants, parents et chirurgiens-dentistes. Ces différentes

---

<sup>30</sup> L'autonomie de pensée implique que les décisions du patient doivent avoir été réfléchies et doivent observer une cohérence. Refus de traitement et autonomie de la personne | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [cité 22 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/refus-de-traitement-et-autonomie-de-la-personne> (Avis 87)

conceptions du *bien* peuvent différer pour les trois parties. Il est important de souligner à quel point réaliser *le bien* en faveur d'un patient est périlleux.

Dans le soin, certains effets désagréables ou indésirables sont parfois nécessaires. Mais il arrive que certains maux s'avèrent inutiles, voire sont à l'origine d'une aggravation de l'état initial du patient. En odontologie, il s'agit par exemple d'un soin qui tourne mal, qui se traduit par exemple par des complications dues à une blessure infligée par le dérapage d'un instrument rotatif. C'est ici que le principe de non-malfaisance prend place dans le débat. Il invite le professionnel à se concentrer non plus sur le *bien* d'un choix thérapeutique mais sur les *risques* qui y sont liés. L'idéal est de réaliser un bien pour le patient, mais le praticien se doit d'éviter toute souffrance inutile. L'une des formes les plus excessives au manquement du devoir de ne pas nuire est l'obstination déraisonnable. Elle est définie par la loi comme étant la réalisation de soins « inutiles » et « disproportionnés », c'est-à-dire présentant des bénéfices faibles au regard d'inconvénients considérables(203). Dans le contexte d'un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs, il n'y a qu'un pas à franchir entre la volonté de soigner l'enfant, lui faire « du bien » et le soigner « à tout prix », au motif de faire *son bien*, au risque de dommages psychiques importants liés au traumatisme d'une séance éprouvante.

La question de respect du principe de non-malfaisance s'impose dès lors que l'on choisit de réaliser des soins sous contrainte physique pour *le bien* du patient. En fonction du cas rencontré, on peut se questionner sur les conséquences à court et long terme du soin forcé. Les conséquences immédiates et somatiques de l'usage de la force sur un enfant que l'on soigne peuvent se résumer à des ecchymoses ou des rougeurs. Le soin contraint peut également générer des souffrances psychiques à court et long terme. Ainsi A.Amzalag (204) évoquait le cas d'une jeune femme qui, soignée de force à six ans, n'avait non seulement jamais pu rouvrir la bouche lors des consultations qui ont suivi, mais qui avait des difficultés de communication et n'osait jamais sourire. Elle avait vécu cette intrusion du dentiste comme « un viol ». Ce terme a été également repris lors des entretiens menés dans la deuxième enquête de notre travail (partie III). L'image du « viol » est bien évidemment très éloignée de la réalité mais elle donne un aperçu de la violence qui peut s'opérer vis-à-vis du patient lorsqu'on décide, pour son *bien*, de forcer l'ouverture buccale et le soin. Cela est à l'image de la violence qui peut s'opérer vis-à-vis du patient lorsqu'on décide, pour son *bien*, de forcer l'ouverture buccale et le soin.

De même, le principe de non-malfaisance peut être questionné lorsqu'on décide de réaliser des soins dentaires sous anesthésie générale. En fonction du cas rencontré, il est nécessaire d'envisager les conséquences et les risques encourus par les patients que l'on traite avec ce type

de pharmacologie lourde. On ne peut passer sous silence le risque anesthésique, dont la fréquence est certes rare, mais aux conséquences dramatiques.

Les praticiens fondent régulièrement leurs jugements sur le traitement médical approprié après examen de la balance des bénéfices et des inconvénients probables pour les patients. L'évaluation des risques porte également sur l'acceptabilité des risques par rapport aux avantages recherchés. À l'exception peut-être des risques dits minimes, la plupart des risques seront considérés comme acceptables ou inacceptables en fonction des avantages probables apportés par les actions comportant ces risques (20).

### IV.3. ENJEUX POUR LA PROFESSION ET PERSPECTIVES

#### IV.3.1. Légitimité et responsabilité d'une profession médicale

Les professions médicales présentent un caractère institutionnel par la mise en œuvre de compétences et de savoirs spécifiques auxquels il serait reconnu une utilité publique. En contrepartie, les professions médicales jouissent d'une certaine indépendance vis-à-vis de la formation des praticiens en devenir, de la formation continue, des pratiques et des questions disciplinaires(205). Pour garantir la légitimité d'une profession médicale, il est nécessaire de maintenir la reconnaissance d'un savoir spécifiques issus d'une formation prolongée, et de maintenir la responsabilité des professionnels à respecter un code éthique et porter les intérêts du patient au-delà des leurs (206). Pour conserver cette légitimité, les chirurgiens-dentistes devraient s'impliquer davantage dans la prise en charge des patients vulnérables dont font partie les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs. Un rapport de 2017 établi par la Cour des Comptes portant sur l'Ordre National des Chirurgiens-Dentistes enjoignait d'ailleurs ce dernier à « retrouver le sens de ses missions de service public », dénonçant « une action principalement tournée vers la défense des intérêts professionnels [...] et outrepassant ses missions de service public »(207).

Concernant la responsabilité, Lévinas envisageait la souffrance d'autrui comme un appel, une injonction à porter secours pour les personnes qui en sont témoin. La vulnérabilité investit le médecin d'une responsabilité inconditionnelle. Contrairement à l'éthique du *care* défendue par C. Giligan, E. Lévinas insiste sur le caractère universel de la réponse à l'appel à la sollicitude provoqué par le visage et à l'échange de regards. L'expérience éthique de la responsabilité pour autrui émane de cet échange avec autrui. Dès que le regard de l'enfant se pose sur un praticien,

il ne peut se dégager de sa responsabilité : il se doit de répondre. Dans cette optique nous pouvons imaginer répondre à cette responsabilité auprès des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs en surmontant les difficultés de prise en charge. Des perspectives réflexives et formatives vis-à-vis des chirurgiens-dentistes pourraient être envisagées.

-Améliorer la qualité de l'information et de la communication

-Développer l'éthique de la réflexion à travers la formation de groupes de réflexion pré et post décisionnels

-Approfondir l'enseignement aux soins spécifiques et en éthique médicale dans le cadre de la formation initiale et continue.

#### IV.3.2.Améliorer la qualité de l'information et la communication

Comme nous l'avons évoqué ci-dessus, l'amélioration de l'information est peut-être une des clés qui permettra d'obtenir l'assentiment de l'enfant avec troubles psychique ou cognitifs. De nombreux chercheurs travaillent sur différents modèles visant à améliorer la communication entre les praticiens et les enfants (208). Devant la grande diversité des troubles et des enfants rencontrés, il serait illusoire de penser qu'un seul outil permettrait de répondre à cette demande. Cependant, il semble nécessaire que les praticiens adoptent cette démarche et s'emploient à varier leurs supports en fonction des besoins spécifiques de chaque enfant. Même si cette tâche demande énormément de temps et de patience, elle peut s'avérer fructueuse en termes d'acceptation et de qualité des soins.

Les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs, pour la plupart, seraient moins réceptifs à la communication verbale. Il serait peut-être intéressant de développer des outils utilisant d'autres sens tels que la vue, le toucher, l'ouïe par exemple pour compléter la communication orale. Il serait nécessaire d'intégrer ces outils dans une recherche clinique et de tester leur impact sur la compréhension des enfants afin de mesurer leur fiabilité et leur reproductibilité.

A Marseille, nous avons développé plusieurs outils afin d'améliorer la communication et l'information auprès d'enfants avec autisme : pictogrammes, livret d'information (209) et application sur tablette (210). Ces outils n'ont ni fait l'objet de communication ni l'objet d'essais cliniques. A Nantes, S.Lopez-Cazaux a développé une application numérique d'aide à l'hygiène bucco-dentaire et aide à la préparation des séances de soin pour les enfants avec autisme (211)

(212). Les résultats sont encourageants puisque de nombreux enfants opposants sont devenus très impliqués dans les gestes d'hygiène à la maison et beaucoup plus coopératifs au fauteuil.

Cependant, ces initiatives ne sauraient suffire à répondre à l'ensemble de la demande spécifique de chaque patient et des efforts doivent être faits en matière de recherche dans ce domaine.

#### IV.3.3. Développer l'éthique de la réflexion

Dans l'Antiquité, la résolution de cas de conscience était confiée aux hommes « sages », vertueux, qui avaient la tâche de se positionner et de trancher en toute impartialité. Ce qui était attendu du médecin et également du chirurgien-dentiste, c'est qu'il incarne des vertus de courage, de tempérance, de justice, de dévouement. En médecine comme dans d'autres domaines, les dilemmes éthiques étaient résolus de manière individuelle, à l'aide d'une intelligence de terrain empreinte d'expériences passées. Le sage évitait les excès et cherchait avec prudence la voie médiane, à mi-chemin entre deux extrémités non souhaitées. L'éthique était alors surtout une question de caractère, d'excellence morale, et il fallait être formé à ces exigences morales pour pouvoir exercer. S'inscrivant dans cette lignée de l'éthique des 'vertus', Descartes proposait une éthique probabiliste, pour laquelle les praticiens devaient suivre, en dépit des « incertitudes », les opinions donnant le moins d'erreurs possibles.

De nos jours, la résolution de problèmes éthiques a évolué. Les cas de conscience ne sont plus traités de manière individuelle par un professionnel, mais de manière collective. L'éthique des vertus fait place à l'éthique de la discussion(80). La discussion est la résultante d'une interaction et de mise en commun d'expériences et de compétences de différents individus qui permettent d'adopter une certaine distance sur un sujet donné. Dans le domaine de la santé, différentes instances organisent leurs propres organismes d'éthique et de déontologie. L'avantage de l'éthique de discussion est qu'elle réduit les risques d'égarements et d'erreurs. L'objectif est de dégager une décision consensuelle. P. Le Coz (80) propose des clauses de contrat moral vis-à-vis de l'éthique de discussion :

- le respect d'une distribution équitable du temps de parole
- le respect du principe d'égalité en termes de compétences éthiques
- le respect de la liberté de parole des autres et du désaccord possible
- le recours à des arguments rationnels
- la possibilité de se remettre en question

Concernant le choix des acteurs de la décision, afin d'assurer le bon déroulement des séances de réflexion collective, il est préconisé de composer le groupe de manière pluridisciplinaire et multidisciplinaire. Cette pratique est retrouvée dans quelques services de pédiatrie en soins intensifs notamment et a fait l'objet de peu de publications (213) (29) .

A l'heure actuelle on observe dans certains pays comme l'Italie ou la Grande Bretagne il existe un code d'éthique dans certaines professions de santé (214) (215). Il s'agit principalement d'éthique dite normative. Certains auteurs soulignent que ces codes constituent une base de réflexion mais des groupes de réflexion sont nécessaires pour améliorer les pratiques (215) notamment dans le domaine de la pédiatrie et dans les problématiques relatives au respect de l'autonomie des patients. (216). Dans l'enquête de la partie II nous avons relevé un très faible pourcentage de praticiens organisant des temps de réflexions pré et post décisionnelles sous forme de réunions formelles dans les questions de refus de soin chez l'enfant.

En odontologie pédiatrique, il n'existe pas à l'heure actuelle pas de groupes de réflexion organisés en ces termes sur le territoire français. Cependant, l'organisation de groupes de pairs dans d'autres spécialités de l'odontologie à l'échelle locale voient le jour peu à peu. La HAS recommande la création de groupes d'évaluation de pratiques professionnelles (217) mais cela reste encore à la marge. A l'heure actuelle ces groupes travaillent sur des pratiques orientées uniquement sur les aspects médicaux ou chirurgicaux mais abordent rarement des problématiques éthiques. En pratique de ville il existe localement quelques groupes de pairs se réunissant sous la forme de présentation de cas cliniques. Ces nouvelles initiatives pourraient intégrer parmi leurs problématiques de prise en charge les composantes éthiques rencontrées pour certains patients.

Concernant les enjeux éthiques rencontrés dans la prise en charge des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs on pourrait envisager la création de comités d'éthique interuniversitaires et pluridisciplinaires dans lesquels les membres auraient un socle de connaissance communs et pourraient discuter ensemble des patients pour lesquels il est difficile de prendre une décision thérapeutique.

#### IV.3.4.Perspectives de formation

Les praticiens interrogés s'accordaient à dire que les praticiens manquent de formation non seulement dans domaine des soins spécifiques mais également dans le domaine de l'éthique.



L'IADH a publié en 2012 (33) un cursus détaillé de formation initiale et continue en soins spécifiques. Ce programme est traduit en anglais, français et espagnol. 8 thèmes sont proposés. L'apprentissage préconisé est mixte, c'est-à-dire à la fois théorique et clinique. Le module 4 insiste particulièrement sur la gestion de la douleur et de l'anxiété avec les approches pharmacologiques et non pharmacologiques.

Concernant l'enseignement de l'éthique, on constate qu'il est très hétérogène d'un pays à l'autre et d'une université à l'autre même en France. De nombreux auteurs préconisent des programmes d'initiation à la réflexion et aux délibérations cliniques (218) (219) (220) dès la formation initiale des étudiants aux métiers de la santé. Leur argument est que les étudiants seraient « éduqués » et prendraient l'habitude dès leurs premières expériences avec leurs patients de mener des délibérations éthiques (36). Ce rôle de l'éducation et des bonnes habitudes à contracter par un apprentissage par imitation des maîtres nous ramènerait à l'éthique des vertus qui a peut-être été trop délaissée à l'époque contemporaine.

# CONCLUSION

---

Les difficultés de communication et les refus de soins des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs constituent des freins à leur prise en charge. Dans un contexte de besoins accrus de soins dentaires et malgré l'existence de normes relatives au consentement éclairé des enfants à l'échelle nationale et internationale, la question du refus de soin chez ces enfants demeure un point de conflit de valeurs pour le chirurgien-dentiste qui y est fréquemment confronté. Le refus de soins chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs appelle le chirurgien-dentiste à réfléchir sur les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance. En adoptant une démarche d'abord déductive puis inductive, notre travail de recherche auprès des praticiens en odontologie nous a permis de comprendre les pratiques, les perceptions et les perspectives face aux comportements opposants de ces enfants. Deux enquêtes sur les pratiques de soins face au refus ont été menées auprès de chirurgiens-dentistes fréquemment confrontés aux soins chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs.

Une première enquête quantitative a été conduite en ligne à l'échelle nationale et internationale pour étudier les pratiques et les points de vue des professionnels lorsqu'ils sont confrontés à des enfants opposants. Les réponses de 202 praticiens ont pu être analysées pour l'enquête quantitative. Des différences de pratiques ont été mises en lumière en termes de supports d'information, de respect de l'assentiment et d'utilisation de différents types d'approches (cognitivo-comportementales, pharmacologiques et de contrainte). Une régression logistique multiple et une analyse factorielle multiples ont pu mettre en évidence des associations entre certaines caractéristiques socio-professionnelles (expérience professionnelle, région et spécialité) et acceptabilité et pratiques de certaines approches. Des discordances comportementales ont été observées pour les approches pharmacologiques et l'utilisation de la contrainte physique. L'accomplissement du soin prime sur le refus du patient. Les praticiens pour la plupart, s'inscrivent dans une démarche téléologique : La hiérarchisation de ses valeurs profite au principe de bienfaisance au détriment de l'autonomie.

Une deuxième enquête qualitative menée à partir d'entretiens collectifs a été menée en France pour étudier la perception et l'opinion des praticiens. L'analyse de contenu thématique du discours a permis de comprendre les motivations et les difficultés rencontrées lors de la prise en charge de ces enfants. Les entretiens des praticiens ont confirmé qu'il existait bien un contexte particulier lié à des différences et des difficultés sur ces enfants en termes de communication, de rapport avec les tiers accompagnants et de valorisation financière de prise en charge. Pour aller

au-delà de ces freins, les praticiens avaient développé des stratégies d'adaptation dans leur manière d'aborder ces enfants et dans leurs thérapeutiques, inscrites dans une sorte de compromis. Les motivations des chirurgiens-dentistes à prendre en charge les enfants avec troubles psychiques et cognitifs étaient multiples : attachement à leur mission de soin, reconnaissance et valeurs personnelles et déontologiques . En cas de refus de soins et en cas d'échec des approches cognitivo-comportementales, les chirurgiens-dentistes choisissent d'utiliser la contrainte physique ou des approches sédatives pour parvenir au soin. Il s'agissait en réalité d'une logique conditionnelle pour laquelle les chirurgiens-dentistes s'autorisaient à transgresser le refus du patient dans un contexte d'extrême vulnérabilité et de souffrance pour ces enfants. L'attachement au principe de bienfaisance, incarné par la réalisation de l'acte de soin dentaire primait sur le reste.

Néanmoins, le recours à ces approches « contraignantes » suscitait une ambivalence chez les praticiens qui ne sont pas pleinement satisfaits de la situation. L'utilisation de la contrainte est perçue comme une pratique regrettable mais inévitable dans certaines situations. Plus spécifiquement, la question du soin sous contrainte, sous-tend l'enjeu éthique de la nécessité de *faire le mal* pour accomplir *un bien*. La plupart des praticiens interrogés ne sont jamais pleinement satisfaits d'un soin réalisé dans de telles conditions. Ce qui sauve le caractère éthique d'une décision contrainte, c'est un fond de « mauvaise conscience ». Ce scrupule déontologique qui apparaît dans la prise de décision (même si finalement l'attitude est téléologique) est le garant éthique du soin contraint. Par contraste, on aurait beaucoup à redouter d'un praticien qui ne se rendrait plus compte du caractère transgressif de certaines conduites. Systématiser la pratique du soin contraint sans jamais la remettre en question serait se rapprocher de ce que H.Arendt (221) appelait « la banalité du mal ».

La mission de chirurgien-dentiste, ne se limite pas à *produire des soins* et actes techniques. Il s'agit également de *prendre soin* de son patient en tenant compte de sa complexité singulière. Cela requiert un enseignement et un processus de formation qui non seulement invitent à la culture de la réflexion et de l'esprit critique, mais également à l'expérience de cette fragilité dès les premières années d'étude. Il s'agit d'inscrire les étudiants puis les professionnels dans un cheminement individuel de réflexion éthique stimulé, entraîné et alimenté par ces situations cliniques.

# REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

1. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dent Off Publ Am Assoc Hosp Dent Acad Dent Handicap Am Soc Geriatr Dent.* juin 2010;30(3):110-7.
2. Lewis CW. Dental care and children with special health care needs: a population-based perspective. *Acad Pediatr.* déc 2009;9(6):420-6.
3. Nelson LP, Getzin A, Graham D, Jing Zhou, Wagle EM, McQuiston J, et al. Unmet Dental Needs and Barriers to Care for Children with Significant Special Health Care Needs. *Pediatr Dent.* 1 févr 2011;33(1):29-36.
4. Hennequin M. Accès aux soins bucco-dentaires. Accès aux soins des personnes en situation de Handicap. HAS. 2008;
5. Oliveira JS, Prado Júnior RR, de Sousa Lima KR, de Oliveira Amaral H, Moita Neto JM, Mendes RF. Intellectual disability and impact on oral health: a paired study: Intellectual disability and impact on oral health. *Spec Care Dentist.* nov 2013;33(6):262-8.
6. Ameer N, Palaparthi R, Neerudu M, Palakuru SK, Singam HR, Durvasula S. Oral hygiene and periodontal status of teenagers with special needs in the district of Nalgonda, India. *J Indian Soc Periodontol.* juill 2012;16(3):421-5.
7. Gerreth K, Gerreth P. Occurrence of oral trauma in young epileptic patients. *Eur J Paediatr Dent Off J Eur Acad Paediatr Dent.* mars 2014;15(1):13-6.
8. El Khatib AA, El Tekeya MM, El Tantawi MA, Omar T. Oral health status and behaviours of children with Autism Spectrum Disorder: a case-control study. *Int J Paediatr Dent.* juill 2014;24(4):314-23.
9. UNAPEI. La santé de la personne handicapée mentale. Les dents, prévention et soins. 2010;10.
10. Pujade C, Kheng R, Braconni M, Bdeoui F, Monnier A, Hoang L, et al. Soins bucco-dentaires pour les patients handicapés. *Sante Publique (Bucur).* 20 déc 2017;Vol. 29(5):677-84.
11. Catteau C, Faulks D, Pereira B, Hennequin M. Could a national oral health promotion program improve the oral hygiene of persons attending special care establishments in France? Evaluation of a pilot program. *Spec Care Dentist.* 2019;39(1):10-9.
12. Mustafa O, Parekh S, Ashley P, Anand P. Post-operative pain and anxiety related to dental procedures in children. *Eur J Paediatr Dent Off J Eur Acad Paediatr Dent.* déc 2013;14(4):289-94.
13. Faker K, Tostes MA, Paula VAC de. Impact of untreated dental caries on oral health-related quality of life of children with special health care needs. *Braz Oral Res.* 18 mars 2019;32:e117.
14. La Documentation Française. Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [Internet]. [consulté le 21 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000341/index.shtml>
15. Faulks D, Molina GF. How to provide the evidence base for techniques and interventions that ensure equal treatment outcomes for people with disability? *Spec Care Dentist.* mai 2018;38(3):119-20.

16. Dougall A, Fiske J. Access to special care dentistry, part 3. Consent and capacity. *Br Dent J.* 26 juill 2008;205(2):71-81.
17. Hein IM, Troost PW, Broersma A, de Vries MC, Daams JG, Lindauer RJL. Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Med Ethics.* 2015;16(1):1.
18. Molina GF, Faulks D, Mazzola I, Mulder J, Frencken JE. One year survival of ART and conventional restorations in patients with disability. *BMC Oral Health.* 2014;14:49.
19. Romer M. Consent, restraint, and people with special needs: a review. *Spec Care Dentist.* janv 2009;29(1):58-66.
20. Chen H-Y, Yang H, Chi H-J, Chen H-M. Physiologic and behavioral effects of papoose board on anxiety in dental patients with special needs. *J Formos Med Assoc Taiwan Yi Zhi.* févr 2014;113(2):94-101.
21. Kupietzky A. Strap him down or knock him out: Is conscious sedation with restraint an alternative to general anaesthesia? *Br Dent J.* 14 févr 2004;196(3):133-8.
22. Stiker H-J. Brève histoire du handicap [Internet]. ERES; 2017 [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/jeunes-enfants-en-situation-de-handicap--9782749256184-page-17.htm>
23. Vial M. Michel Chauvière, *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*, Paris, Les Éditions ouvrières, 1980, (Politique sociale). *Hist L'éducation.* 1981;10(1):48-52.
24. Bloch-Lainé F. *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Paris: La Documentation française; 1969.
25. Chapiro F. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gerontol Soc.* 2001;24 / n° 99(4):37-56.
26. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
27. Comte-Sponville A. De la marge vers le cœur de notre complexité humaine. In: *Désinsulariser le handicap* [Internet]. Toulouse: ERES; 2007. p. 17-29. (Connaissances de la diversité). Disponible sur: <https://www.cairn.info/desinsulariser-le-handicap--9782749207988-p-17.htm>
28. Ancet P, Nuss M. La reconnaissance. In: *Dialogue sur le handicap et l'altérité* [Internet]. Paris: Dunod; 2012. p. 223-38. (Santé Social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/dialogue-sur-le-handicap-et-l-alterite--9782100573929-p-223.htm>
29. WHO | Disabilities [Internet]. WHO. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>
30. Borelle C. La place de l'expertise psychiatrique dans l'évaluation du handicap psychique. Le cas de l'autisme. *Inf Psychiatr.* 13 mai 2014;Volume 90(4):259-66.
31. Camoin A, Tardieu C, Le Coz P. Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap. *Éthique Santé.* 1 juin 2016;13(2):91-8.

32. Canguilhem G. Le normal et le pathologique [Internet]. Presses Universitaires de France; 2013 [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/le-normal-et-le-pathologique--9782130619505.htm>
33. Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) | Comité Consultatif National d’Éthique [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-problemes-ethiques-lies-aux-diagnostics-antenatals-le-diagnostic-prenatal>
34. Dougall A, Fiske J. Access to special care dentistry, part 4. Education. *Br Dent J.* 9 août 2008;205(3):119-30.
35. Manley MC, Skelly AM, Hamilton AG. Dental treatment for people with challenging behaviour: general anaesthesia or sedation? *Br Dent J.* 8 avr 2000;188(7):358-60.
36. Bartolomé-Villar B, Mourelle-Martínez MR, Diéguez-Pérez M, de Nova-García M-J. Incidence of oral health in paediatric patients with disabilities: Sensory disorders and autism spectrum disorder. Systematic review II. *J Clin Exp Dent.* juill 2016;8(3):e344-351.
37. Diéguez-Pérez M, de Nova-García M-J, Mourelle-Martínez MR, Bartolomé-Villar B. Oral health in children with physical (Cerebral Palsy) and intellectual (Down Syndrome) disabilities: Systematic review I. *J Clin Exp Dent.* juill 2016;8(3):e337-343.
38. Petrovic BB, Peric TO, Markovic DLJ, Bajkin BB, Petrovic D, Blagojevic DB, et al. Unmet oral health needs among persons with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* déc 2016;59:370-7.
39. Al-Batayneh OB, Owais AI, Al-Saydali MO, Waldman HB. Traumatic dental injuries in children with special health care needs. *Dent Traumatol Off Publ Int Assoc Dent Traumatol.* août 2017;33(4):269-75.
40. Siragusa M, Ferri R, Russo R, Lentini M, Schepis C. Self-inflicted lesions of the mouth and lips in mentally retarded young subjects. *Eur J Dermatol EJD.* déc 2013;23(6):843-8.
41. Liu H-Y, Chen C-C, Hu W-C, Tang R-C, Chen C-C, Tsai C-C, et al. The impact of dietary and tooth-brushing habits to dental caries of special school children with disability. *Res Dev Disabil.* déc 2010;31(6):1160-9.
42. Fallea A, Zuccarello R, Cali F. Dental anxiety in patients with borderline intellectual functioning and patients with intellectual disabilities. *BMC Oral Health.* 3 nov 2016;16(1):114.
43. Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Herve C, Meningaud J-P, Trentesaux T. Could Ethical Tensions in Oral Healthcare Management Revealed by Adults with Intellectual Disabilities and Caregivers Explain Unmet Oral Health Needs? Participatory Research with Focus Groups. *J Appl Res Intellect Disabil JARID.* janv 2017;30(1):172-87.
44. Haut-Commissariat aux Droits de l’Homme des Nations Unies. Convention Internationale des Droits de l’Enfant (CIDE ou CRC), New York 20 novembre 1989, art. 24 - Recherche Google [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=Haut-Commissariat+aux+Droits+de+l%E2%80%99Homme+des+Nations+Unies.+Convention+Internationale+des+Droits+de+l%E2%80%99Enfant+%28CIDE+ou+CRC%29%2C+New+York+20+nove+mbre+1989%2C+art.+24>
45. Programme des Nations Unies concernant les personnes handicapées [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

46. Schulze M. Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées CRDPH, Édition Handicap International, 2006; p.10 - Recherche Google [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=M.+Schulze.+Comprendre+la+Convention+des+Nations+Unies+relative+aux+Droits+des+Personnes+Handicap%C3%A9es+CRDPH%2C+%C3%89dition+Handicap+International%2C+2006%3A+p.10>
47. Mars 2002 : Déclaration de Madrid [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: [http://dcalin.fr/internat/declaration\\_madrid.html](http://dcalin.fr/internat/declaration_madrid.html)
48. Commission des Communautés Européennes. Livre Blanc. Ensemble pour la santé: une approche stratégique pour l'UE 2008-2013. Bruxelles 23.10.2007 : 12p. Disponible: [http://europa.eu/legislation\\_summaries/public\\_health/european\\_health\\_strategy/c11579\\_fr.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/public_health/european_health_strategy/c11579_fr.htm) - Recherche Google [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: [https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&ei=tX-fXP3zM8KrgwevoqOwCQ&q=Commission+des+Communaut%C3%A9s+Europ%C3%A9ennes.+Livre+Blanc.+Ensemble+pour+la+sant%C3%A9%3A+une+approche+strat%C3%A9gique+pour+l%E2%80%99UE+2008-2013.+Bruxelles+23.10.2007+%3A+12p.+Disponible%3A+http%3A%2F%2Feuropa.eu%2Flegislation\\_summaries%2Fpublic\\_health%2Feuropean\\_health\\_strategy%2Fc11579\\_fr.htm&oq=Commission+des+Communaut%C3%A9s+Europ%C3%A9ennes.+Livre+Blanc.+Ensemble+pour+la+sant%C3%A9%3A+une+approche+strat%C3%A9gique+pour+l%E2%80%99UE+2008-2013.+Bruxelles+23.10.2007+%3A+12p.+Disponible%3A+http%3A%2F%2Feuropa.eu%2Flegislation\\_summaries%2Fpublic\\_health%2Feuropean\\_health\\_strategy%2Fc11579\\_fr.htm&gs\\_l=psy-ab.12...28346.31273..32511...0.0..2.73.604.11.....1....1j2..gws-wiz.....0..0i71j0i67.7IyDvUlkhA](https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&ei=tX-fXP3zM8KrgwevoqOwCQ&q=Commission+des+Communaut%C3%A9s+Europ%C3%A9ennes.+Livre+Blanc.+Ensemble+pour+la+sant%C3%A9%3A+une+approche+strat%C3%A9gique+pour+l%E2%80%99UE+2008-2013.+Bruxelles+23.10.2007+%3A+12p.+Disponible%3A+http%3A%2F%2Feuropa.eu%2Flegislation_summaries%2Fpublic_health%2Feuropean_health_strategy%2Fc11579_fr.htm&oq=Commission+des+Communaut%C3%A9s+Europ%C3%A9ennes.+Livre+Blanc.+Ensemble+pour+la+sant%C3%A9%3A+une+approche+strat%C3%A9gique+pour+l%E2%80%99UE+2008-2013.+Bruxelles+23.10.2007+%3A+12p.+Disponible%3A+http%3A%2F%2Feuropa.eu%2Flegislation_summaries%2Fpublic_health%2Feuropean_health_strategy%2Fc11579_fr.htm&gs_l=psy-ab.12...28346.31273..32511...0.0..2.73.604.11.....1....1j2..gws-wiz.....0..0i71j0i67.7IyDvUlkhA)
49. DGS. La Loi Relative à la Politique de Santé Publique : Objectifs de Santé, Plans et Programmes d'Action. Santé Publique, 2004 ; 16 (4), p.593. - Recherche Google [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: [https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&ei=13-fXKf0CMOqgweWiLPwCQ&q=DGS.+La+Loi+Relative+%C3%A0+la+Politique+de+Sant%C3%A9+Publique+%3A+Objectifs+de+Sant%C3%A9%2C+Plans+et+Programmes+d%E2%80%99Action.+Sant%C3%A9+Publique%2C+2004+%3B+16+%284%29%2C+p.593.&oq=DGS.+La+Loi+Relative+%C3%A0+la+Politique+de+Sant%C3%A9+Publique+%3A+Objectifs+de+Sant%C3%A9%2C+Plans+et+Programmes+d%E2%80%99Action.+Sant%C3%A9+Publique%2C+2004+%3B+16+%284%29%2C+p.593.&gs\\_l=psy-ab.12...98926.102147..103154...0.0..0.35.45.2.....0....1j2..gws-wiz.....0.oae3bdjPjhg](https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&ei=13-fXKf0CMOqgweWiLPwCQ&q=DGS.+La+Loi+Relative+%C3%A0+la+Politique+de+Sant%C3%A9+Publique+%3A+Objectifs+de+Sant%C3%A9%2C+Plans+et+Programmes+d%E2%80%99Action.+Sant%C3%A9+Publique%2C+2004+%3B+16+%284%29%2C+p.593.&oq=DGS.+La+Loi+Relative+%C3%A0+la+Politique+de+Sant%C3%A9+Publique+%3A+Objectifs+de+Sant%C3%A9%2C+Plans+et+Programmes+d%E2%80%99Action.+Sant%C3%A9+Publique%2C+2004+%3B+16+%284%29%2C+p.593.&gs_l=psy-ab.12...98926.102147..103154...0.0..0.35.45.2.....0....1j2..gws-wiz.....0.oae3bdjPjhg)
50. Hennequin M. Accès aux soins bucco-dentaires. Accès aux soins des personnes en situation de Handicap. HAS. 2008;
51. Jacob CR. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. :1.Recherche Google [Internet]. [consulté le 30 mars 2019].Disponible sur : <http://www.handidactique.org/wp-content/uploads.2015/06/Handidactique-charteRomainJacob-simplifie.pdf>
52. Khoury C, Altavilla A, Einaudi - De Siano M-A. L'accès aux soins dentaires des enfants handicapés en Angleterre, en France et au Liban: enjeux éthiques.[Mémoire de Master 2 Ethique Santé Sciences et Société]: Marseille; 2015.
53. Code de la santé publique - Article L1110-1.
54. Goddard M, Smith P. Equity of access to health care services: theory and evidence from the UK. Soc Sci Med 1982. nov 2001;53(9):1149-62.

55. Ecole Européenne d'Été de Droit de la Santé et Éthique Biomédicale. Droits des Patients, Mobilité et Accès aux Soins. Ve Forum des Jeunes Chercheurs. Édition les Études Hospitalières, 2011: p.149. - Recherche Google [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=Ecole+Europ%C3%A9enne+d%27%C3%89t%C3%A9+de+Droit+de+la+Sant%C3%A9+et+%C3%89thique+Biom%C3%A9dicale.+Droits+des+Patients,+Mobilit%C3%A9+et+Acc%C3%A8s+aux+Soins.+Ve+Forum+des+Jeunes+Chercheurs.+%C3%89dition+les+%C3%89tudes+Hospitali%C3%A8res,+2011:+p.149.&spell=1&sa=X&ved=0ahUKEwi86ub3kKrhAhVNTBoKHcOWDHYQBQgqKAA&biw=928&bih=440>
56. Gerreth K, Borysewicz-Lewicka M. Access Barriers to Dental Health Care in Children with Disability. A Questionnaire Study of Parents. J Appl Res Intellect Disabil JARID. mars 2016;29(2):139-45.
57. Equality Act 2010 - how did it change disability discrimination law? - Stammering /stuttering [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <http://www.stammeringlaw.org.uk/equalityact/sea.htm>
58. Edwards DM, Merry AJ. Disability part 2: access to dental services for disabled people. A questionnaire survey of dental practices in Merseyside. Br Dent J. 14 sept 2002;193(5):253-5.
59. Nouvelle convention sécurité sociale dentiste handicap - Recherche Google [Internet]. [consulté le 7 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=nouvelle+convention+s%C3%A9curit%C3%A9+sociale+dentiste+handicap+>
60. Al Agili DE, Roseman J, Pass MA, Thornton JB, Chavers LS. Access to dental care in Alabama for children with special needs: parents' perspectives. J Am Dent Assoc 1939. avr 2004;135(4):490-5.
61. Code de la santé publique - Article R4127-47.
62. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé | Legifrance [Internet]. 2015 [consulté le 15 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
63. Code de la santé publique - Article L1111-2.
64. Code de la santé publique - Article L1111-3.
65. Bergoignan-Esper C. Le consentement médical en droit français. Laennec. 2011;Tome 59(4):15-23.
66. Code de la santé publique - Article L1111-6.
67. Avis058.pdf [Internet]. [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf> - Recherche Google [Internet]. [consulté le 22 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=avis058.pdf+%5BIInternet%5D.+%5Bcit%C3%A9+30+mars+2019%5D.+Disponible+sur%3A+https%3A%2F%2Fwww.ccne-ethique.fr%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2Fpublications%2Favis058.pdf>
68. Code de la santé publique - Article L1122-2.
69. Hein IM, Troost PW, Broersma A, de Vries MC, Daams JG, Lindauer RJL. Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? BMC Med Ethics. 2015;16(1):1.



70. Levy MDL, Larcher V, Kurz R, Cesp the members of the EWG of the. Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr*. 1 sept 2003;162(9):629-33.
71. Stultiëns L, Goffin T, Borry P, Dierickx K, Nys H. Minors and Informed Consent: A Comparative Approach. *Eur J Health Law*. 1 avr 2007;14(1):21-46.
72. Charte unesco santé enfant - Recherche Google [Internet]. [consulté le 4 déc 2016]. Disponible sur: [https://www.google.fr/search?q=charte+unesco&ie=utf-8&oe=utf-8&gws\\_rd=cr&ei=HP5CWOf3KoPda6DilNAK#q=charte+unesco+sant%C3%A9+enfant](https://www.google.fr/search?q=charte+unesco&ie=utf-8&oe=utf-8&gws_rd=cr&ei=HP5CWOf3KoPda6DilNAK#q=charte+unesco+sant%C3%A9+enfant)
73. Convention d'Oviedo, article 6, 1996. - Recherche Google [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=Convention+d%E2%80%99Oviedo%2C+article+6%2C+1996>.
74. Article 42 - Soins aux mineurs, aux majeurs protégés | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-42-soins-aux-incapables-266>
75. Séguret S. Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie [Internet]. Toulouse: ERES; 2004. 180 p. (La vie de l'enfant). Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-consentement-eclairer-en-perinatalite-et-en-pedi--978274920314.htm>
76. Code de la santé publique - Article R1112-35.
77. Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie [Internet]. [consulté le 30 mars 2019]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/le-consentement-eclairer-en-perinatalite-et-en-pedi--978274920314.htm>
78. Code de déontologie médicale - Article 36.
79. Code pénal - Article 223-6. Code pénal.
80. Le Coz P. L'éthique médicale : Approches philosophiques. Aix-en-Provence: Presses de L'Université de Provence; 2018. 157 p.
81. Marzano M. Avant-propos., Je consens, donc je suis.... Éthique de l'autonomie, sous la direction de Marzano Michela. PUF Hors Collect. 2006;1-13.
82. Hennequin M, Moysan V, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in oral health for children with disabilities: a French national survey in special schools. *PloS One*. 25 juin 2008;3(6):e2564.
83. Klingberg G, Freeman R, ten Berge M, Veerkamp J. EAPD Guidelines on Behaviour management in paediatric dentistry. Final Draft. 2006;
84. AAPD Management of Dental Patients with Special Care Needs. Overview [Internet]. [consulté le 22 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.aapd.org/research/oral-health-policies--recommendations/management-of-dental-patients-with-special-health-care-needs/>
85. Brechon Pierre. Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives. Grenoble :PUG. 2015. 232 p.
86. Martin Olivier. L'analyse quantitative de données. Armand Colin; 2007. 124 p.
87. De Singly F. Le questionnaire - 4e éd. [Internet]. Armand Colin. 2016 [consulté le 14 nov 2016]. Disponible sur: <http://www.armand-colin.com/le-questionnaire-4e-ed-9782200613211>

88. Camoin A, Dany L, Tardieu C, Ruquet M, Le Coz P. Ethical issues and dentists' practices with children with intellectual disability: A qualitative inquiry into a local French health network. *Disabil Health J.* juill 2018;11(3):412-9.
89. Boudon R. *Le vocabulaire des sciences sociales: Concepts et indices.* Walter de Gruyter GmbH & Co KG; 2016. 316 p.
90. Haccoun R.R. Une nouvelle technique de vérification de l'équivalence de mesure Psychologiques traduites. *Rev Québécoise Psychol.* 8(3):30-9.
91. Bottineau D. Traductologie, linguistique et cognition : les procédés de traduction comme correction des écarts typologiques entre l'anglais et le français. 2004;109-22.
92. Zabalia M, Breau LM, Wood C, Lévêque C, Hennequin M, Villeneuve E, et al. Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle - version postopératoire. *Can J Anesth Can Anesth.* 2011;11(58):1016-23.
93. Voituriez M. Dire presque la même chose - Expériences de traduction, Umberto Eco. *Traduire Rev Fr Trad.* 15 juin 2009;(220):73-4.
94. Sellars G. Learning to communicate with children with disabilities. *Paediatr Nurs.* nov 2006;18(9):26-8.
95. Webster CD, Fruchter D, Dean J, Konstantareas MM, Sloman L. Lessons that Linger: A 40-Year Follow-Along Note About a Boy with Autism Taught to Communicate by Gestures when Aged Six. *J Autism Dev Disord.* juill 2016;46(7):2561-4.
96. Van der Meer L, Kagohara D, Achmadi D, O'Reilly MF, Lancioni GE, Sutherland D, et al. Speech-generating devices versus manual signing for children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2012;33(5):1658-1669.
97. Jurgens A, Anderson A, Moore DW. Maintenance and generalization of skills acquired through picture exchange communication system (PECS) training: a long-term follow-up. *Dev Neurorehabilitation.* 1 août 2018;1-10.
98. Pahisa-Solé J, Herrera-Joancomartí J. Testing an AAC system that transforms pictograms into natural language with persons with cerebral palsy. *Assist Technol Off J RESNA.* 18 oct 2017;1-9.
99. Kemp F. Alternatives: a review of non-pharmacologic approaches to increasing the cooperation of patients with special needs to inherently unpleasant dental procedures. *Behav Anal TODAY.* 2005;6(2).
100. Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, Hamel O. Décisions thérapeutiques buccodentaires chez des patients en situation de handicap intellectuel. Éléments de réflexions éthiques apportés par les aidants. *Éthique Santé.* mars 2013;10(1):9-17.
101. Arrêt Mercier. Code civil mai 20, 1936.
102. Moutel G. *Le consentement des pratiques de soins et la recherche en médecine, entre idéalismes et réalités cliniques.* Paris : L'Harmattan. 2004; 100p
103. Meurs D, Rutten M, de Jongh A. Does information about patients who are intellectually disabled translate into better cooperation during dental visits? *Spec Care Dentist.* sept 2010;30(5):200-5.

104. Duval C, Piolino P, Bejanin A, Laisney M, Eustache F, Desgranges B. La théorie de l'esprit : aspects conceptuels, évaluation et effets de l'âge. *Rev Neuropsychol.* 2011;Volume 3(1):41-51.
105. Apperly IA, Samson D, Humphreys GW. Studies of adults can inform accounts of theory of mind development. *Dev Psychol.* 2009;45(1):190.
106. Farhat-McHayleh N, Harfouche A, Souaid P. Techniques for Managing Behaviour in Pediatric Dentistry: Comparative Study of Live Modelling and Tell-Show-Do Based on Children's Heart Rates during Treatment. *J Can Dent Assoc.* mai 2009;75(4):283-283f.
107. Appukuttan DP. Strategies to manage patients with dental anxiety and dental phobia: literature review. *Clin Cosmet Investig Dent.* 2016;8:35-50.
108. Elango I, Baweja D, Shivaprakash P. Parental acceptance of pediatric behavior management techniques: A comparative study. *J Indian Soc Pedod Prev Dent.* 2012;30(3):195.
109. Strøm K, Rønneberg A, Skaare AB, Espelid I, Willumsen T. Dentists' use of behavioural management techniques and their attitudes towards treating paediatric patients with dental anxiety. *Eur Arch Paediatr Dent.* 10 mars 2015;1-7.
110. Boka V, Arapostathis K, Vretos N, Kotsanos N. Parental acceptance of behaviour-management techniques used in paediatric dentistry and its relation to parental dental anxiety and experience. *Eur Arch Paediatr Dent Off J Eur Acad Paediatr Dent.* oct 2014;15(5):333-9.
111. Davis MJ, Rombom HM. Survey of the utilization of and rationale for hand-over-mouth (HOM) and restraint in postdoctoral pedodontic education. *Pediatr Dent.* juin 1979;1(2):87-90.
112. Yoshikawa F, Tamaki Y, Okumura H, Miwa Z, Ishikawa M, Shimoyama K, et al. Risk factors with intravenous sedation for patients with disabilities. *Anesth Prog.* 2013;60(4):153-61.
113. Practice Guidelines for Moderate Procedural Sedation and Analgesia 2018: A Report by the American Society of Anesthesiologists Task Force on Moderate Procedural Sedation and Analgesia, the American Association of Oral and Maxillofacial Surgeons, American College of Radiology, American Dental Association, American Society of Dentist Anesthesiologists, and Society of Interventional Radiology. *Anesthesiology.* mars 2018;128(3):437-79.
114. Schmitz JP. Capnography Should Be Mandatory Monitoring For Moderate Sedation. *Tex Dent J.* févr 2017;134(2):100-7.
115. Ahmed SS, Hicks SR, Slaven JE, Nitu ME. Deep Sedation for Pediatric Dental Procedures: Is this a Safe and Effective Option? *J Clin Pediatr Dent.* avr 2016;40(2):156-60.
116. Davidovich E, Meltzer L, Efrat J, Gozal D, Ram D. Post-Discharge Events Occurring after Dental Treatment under Deep Sedation in Pediatric Patients. *J Clin Pediatr Dent.* 2017;41(3):232-5.
117. Edry R, Rovner M, Aizenbud D. Entropy values of intellectually-disabled and normal children undergoing deep intravenous sedation for dental treatment. *Alpha Omegan.* Fall-Winter 2011;104(3-4):79-84.
118. Davis MJ, Rombom HM. Survey of the utilization of and rationale for hand-over-mouth (HOM) and restraint in postdoctoral pedodontic education. - PubMed - NCBI [Internet]. [consulté le 6 déc 2016]. Disponible sur: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Survey+of+the+utilization+of+and+rationale+for+H+and-over-Mouth+\(HOM\)+and+restraint+postdoctoral+pedodontic+education](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Survey+of+the+utilization+of+and+rationale+for+H+and-over-Mouth+(HOM)+and+restraint+postdoctoral+pedodontic+education)

119. Newton JT, Patel H, Shah S, Sturmey P. Attitudes towards the use of hand over mouth (HOM) and physical restraint amongst paediatric specialist practitioners in the UK. *Int J Paediatr Dent.* 2004;14(2):111-117.
120. Theriot AL, Gomez L, Chang C-T, Badger GR, Herbert A-K, Vasquez JMC, et al. Ethnic and language influence on parents' perception of paediatric behaviour management techniques. *Int J Paediatr Dent* [Internet]. [cité 17 mars 2019];0(0). Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ipd.12462>
121. AAPD. Council O. Guideline on Protective Stabilization for Pediatric Dental Patients. 4 sept 2015 [consulté le 4 sept 2015]; Disponible sur: [http://www.mychildrensteeth.org/media/Policies\\_Guidelines/G\\_Protective.pdf](http://www.mychildrensteeth.org/media/Policies_Guidelines/G_Protective.pdf)
122. Loo CY, Graham RM, Hughes CV. Behaviour guidance in dental treatment of patients with autism spectrum disorder. *Int J Paediatr Dent.* nov 2009;19(6):390-8.
123. Roustang F. Qu'est-ce que l'hypnose? Paris: Minuit; 2003. Minuit. 1994.
124. Hallonsten A-L, Jensen B, Raadal M, Veerkamp J, Hosey MT, Poulsen S. EAPD guidelines on sedation in paediatric dentistry. *Eur Acad Paediatr Dent Im Internet Httpwww Eapd Grdat5CF03741file Pdf Stand.* 2013;7:12.
125. Prud'homme T, Dajean-Trutaud S, Rousselet M, Feuillet F, Carpentier-Cheraud M, Bonnot O, et al. The MEOPAE Dent trial protocol-an observational study of the Equimolar Mixture of Oxygen and Nitrous Oxide (EMONO) effects in paediatric dentistry. *BMC Oral Health.* 7 mars 2019;19(1):42.
126. Galeotti A, Garret Bernardin A, D'Antò V, Ferrazzano GF, Gentile T, Viarani V, et al. Inhalation Conscious Sedation with Nitrous Oxide and Oxygen as Alternative to General Anesthesia in Precooperative, Fearful, and Disabled Pediatric Dental Patients: A Large Survey on 688 Working Sessions. *BioMed Res Int* [Internet]. 2016 [consulté 2 avr 2019];2016. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5056242/>
127. Chi SI. Complications caused by nitrous oxide in dental sedation. *J Dent Anesth Pain Med.* 2018;18(2):71.
128. Boiano JM, Steege AL, Sweeney MH. Exposure control practices for administering nitrous oxide: A survey of dentists, dental hygienists, and dental assistants. *J Occup Environ Hyg.* 2017;14(6):409-16.
129. Papineni A, Lourenço-Matharu L, Ashley PF. Safety of oral midazolam sedation use in paediatric dentistry: a review. *Int J Paediatr Dent.* janv 2014;24(1):2-13.
130. Lim SW, So E, Yun HJ, Karm M-H, Chang J, Lee H, et al. Analysis of the effect of oral midazolam and triazolam premedication before general anesthesia in patients with disabilities with difficulty in cooperation. *J Dent Anesth Pain Med.* août 2018;18(4):245-54.
131. Papineni McIntosh A, Ashley PF, Lourenço-Matharu L. Reported side effects of intravenous midazolam sedation when used in paediatric dentistry: a review. *Int J Paediatr Dent.* mai 2015;25(3):153-64.
132. Norderyd J, Faulks D, Molina G, Granlund M, Klingberg G. Which factors most influence referral for restorative dental treatment under sedation and general anaesthesia in children with complex disabilities: caries severity, child functioning, or dental service organisation? *Int J Paediatr Dent.* janv 2018;28(1):71-82.

133. Valérie M. Médecins tortionnaires Médecins résistants Préface de Paul Ricoeur La Découverte Documents 1990. La Découverte Documents; 1970.
134. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7<sup>e</sup> éd. New York: OUP USA; 2013. 480 p.
135. Delaney KR, Fogg L. Patient characteristics and setting variables related to use of restraint on four inpatient psychiatric units for youths. *Psychiatr Serv Wash DC*. févr 2005;56(2):186-92.
136. Lombart B. De la cécité empathique transitoire à la prudence dans les soins. Au sujet de la contention lors des soins en pédiatrie [Internet] [phdthesis]. Université Paris-Est; 2016 [cité 2 avr 2019]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01755821/document>
137. Sønderskov ML, Hallas P. The use of “brutacaine” in children in emergency departments in Denmark. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med*. 16 avr 2012;20(2):P49.
138. Bray L, Snodin J, Carter B. Holding and restraining children for clinical procedures within an acute care setting: an ethical consideration of the evidence. *Nurs Inq*. juin 2015;22(2):157-67.
139. Ribes S. Évaluation de l’usage de la contention lors des soins aux urgences pédiatriques de l’hôpital de Pau. *Médecine humaine et pathologie*. 2015. dumas-01187285
140. Snyder BS. Preventing treatment interference: nurses’ and parents’ intervention strategies. *Pediatr Nurs*. févr 2004;30(1):31-40.
141. Lombart B, Annequin D, Cimerman P, Martret P, Tourniaire B, Galinski M. Utilisation de la contention pour les soins douloureux dans un hôpital pédiatrique. [Httpwwwem-Premiumcomlamauniv-Amufrdatarevues16245687v13sS1S1624568712003484](http://www.em-premium.com/lama.univ-amu.fr/data/revues/16245687v13sS1S1624568712003484) [Internet]. 29 oct 2012 [cité 6 déc 2016]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/762936/resultatrecherche/10>
142. HAS indications et contre-indications de l’anesthésie générale - Recherche Google [Internet]. [cité 2 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=HAS+indications+et+contre-indications+de+l%27anesth%C3%A9sie+g%C3%A9n%C3%A9rale>
143. Ramazani N. Different Aspects of General Anesthesia in Pediatric Dentistry: A Review. *Iran J Pediatr*. avr 2016;26(2):e2613.
144. Mallineni SK, Yiu CKY. A Retrospective Review of Outcomes of Dental Treatment Performed for Special Needs Patients under General Anaesthesia: 2-Year Follow-Up. *Sci World J*. 2014;2014:1-6.
145. Tsai C-L, Tsai Y-L, Lin Y-T, Lin Y-T. A retrospective study of dental treatment under general anesthesia of children with or without a chronic illness and/or a disability. *Chang Gung Med J*. août 2006;29(4):412-8.
146. Mitchell L, Murray JJ. Management of the handicapped and the anxious child: a retrospective study of dental treatment carried out under general anaesthesia. *J Paediatr Dent*. avr 1985;1(1):9-14.
147. Weaver JM. Special considerations concerning general anesthesia for dental treatment of handicapped patients. *Anesth Prog*. 1995;42(3-4):93-4.

148. Enever GR, Nunn JH, Sheehan JK. A comparison of post-operative morbidity following outpatient dental care under general anaesthesia in paediatric patients with and without disabilities. *Int J Paediatr Dent.* juin 2000;10(2):120-5.
149. Young ER. Sedation: A Guide to Patient Management, 4th Edition. *Anesth Prog.* 2005;52(1):43-4.
150. Pohl Y, Filippi A, Geiger G, Kirschner H, Boll M. Dental treatment of handicapped patients using endotracheal anesthesia. *Anesth Prog.* 1996;43(1):20-3.
151. Nunn JH, Davidson G, Gordon PH, Storrs J. A retrospective review of a service to provide comprehensive dental care under general anesthesia. *Spec Care Dent Off Publ Am Assoc Hosp Dent Acad Dent Handicap Am Soc Geriatr Dent.* juin 1995;15(3):97-101.
152. Li S, Veronneau J, Allison PJ. Validation of a French language version of the Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHIS). *Health Qual Life Outcomes.* 22 janv 2008;6:9.
153. Jankauskiene B, Virtanen JI, Kubilius R, Narbutaite J. Oral health-related quality of life after dental general anaesthesia treatment among children: a follow-up study. *BMC Oral Health.* 1 juill 2014;14:81.
154. Eshghi A, Samani MJ, Najafi NF, Hajiahmadi M. Evaluation of efficacy of restorative dental treatment provided under general anesthesia at hospitalized pediatric dental patients of Isfahan. *Dent Res J.* juill 2012;9(4):478-82.
155. Fuhrer CT, Weddell JA, Sanders BJ, Jones JE, Dean JA, Tomlin A. Effect on behavior of dental treatment rendered under conscious sedation and general anesthesia in pediatric patients. *Pediatr Dent.* déc 2009;31(7):492-7.
156. Dougherty N. The dental patient with special needs: a review of indications for treatment under general anesthesia. *Spec Care Dent Off Publ Am Assoc Hosp Dent Acad Dent Handicap Am Soc Geriatr Dent.* févr 2009;29(1):17-20.
157. Farsi N, Ba'akdah R, Boker A, Almushayt A. Postoperative complications of pediatric dental general anesthesia procedure provided in Jeddah hospitals, Saudi Arabia. *BMC Oral Health.* 19 févr 2009;9:6.
158. Lee HH, Milgrom P, Starks H, Burke W. Trends in death associated with pediatric dental sedation and general anesthesia. *Paediatr Anaesth.* août 2013;23(8):741-6.
159. Norderyd J, Lillvist A, Klingberg G, Faulks D, Granlund M. Oral health, medical diagnoses, and functioning profiles in children with disabilities receiving paediatric specialist dental care - a study using the ICF-CY. *Disabil Rehabil.* 31 juill 2015;37(16):1431-8.
160. Crossley M L, Joshi G. An investigation of paediatric dentists' attitudes towards parental accompaniment and behavioural management techniques in the UK. *Br Dent J.* 11 mai 2002;192(9):517-21.
161. Caillaud S, Kalampalikis N. Focus groups and ecological practices: A psychosocial approach. *Qual Res Psychol.* 2013;10(4):382-401.
162. Kalampalikis N. Un outil de diagnostic des représentations sociales: le focus group. *Rev Diálogo Educ.* 2011;11(32):435-467.

163. Flick U, Foster J, Caillaud S. Researching social representations. *Camb Handb Soc Represent.* 2015;64-80.
164. Hollander JA. The social contexts of focus groups. *J Contemp Ethnogr.* 2004;33(5):602-637.
165. Krueger RA, Casey MA. *Focus groups: A practical guide for applied research.* Sage publications; 2014.
166. Flick U. *Introducing research methodology: A beginner's guide to doing a research project.* Sage Publishing, Germany; 2015.
167. Morrison-Beedy D, Côté-Arsenault D, Feinstein NF. Maximizing results with focus groups: Moderator and analysis issues. *Appl Nurs Res.* 1 févr 2001;14(1):48-53.
168. Kidd PS, Parshall MB. Getting the focus and the group: enhancing analytical rigor in focus group research. *Qual Health Res.* mai 2000;10(3):293-308.
169. Kitzinger J. The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociol Health Illn.* 1994;16(1):103-121.
170. Duggleby W. What about focus group interaction data? *Qual Health Res.* 2005;15(6):832-840.
171. Bauer MW, Gaskell G. *Qualitative researching with text, image and sound: A practical handbook for social research.* Sage; 2000.
172. Dany L. *Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. Les représentations sociales, 2016.* hal-01648424
173. Bardin L. *L'analyse de contenu (9 e éd.)* Paris: PUF. 1998;
174. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77-101.
175. Rosenberg DJ, Koch AL, Cretin S, Schoen MH, Marcus M. Estimating treatment and treatment times for special and nonspecial patients in hospital ambulatory dental clinics. *J Dent Educ.* nov 1986;50(11):665-72.
176. Frémeaux S, Noël-Lemaître C. Qu'est-ce qu'une juste rémunération ? ce que nous enseigne la conception du juste salaire de Thomas d'Aquin. *Manag Avenir.* 2011;n° 48(8):76-93.
177. Wong HM, Bridges SM, McGrath CP, Yiu CKY, Zayts OA, Au TKF. Impact of Prominent Themes in Clinician-Patient Conversations on Caregiver's Perceived Quality of Communication with Paediatric Dental Visits. *PLoS ONE* [Internet]. 3 janv 2017 [consulté le 10 mars 2019];12(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5207641/>
178. Blaizot A, Catteau C, Delfosse C, Hamel O, Trentesaux T. Obstacles to comprehensive dental care in patients with sustained limitations of their decision-making abilities: findings from a Delphi study. *Eur J Oral Sci.* 2018;126(3):222-33.
179. Weiner B, Graham S, Stern P, Lawson ME. Using affective cues to infer causal thoughts. *Dev Psychol.* 1982;18(2):278.
180. Hoffman ML. Développement moral et empathie. In: *Psychologie du jugement moral.* Dunod; 2013. p. 5-33.
181. Rameix S. *Fondements Philosophiques de l'Éthique Médicale.* Paris: Ellipses Marketing; 1998. 159 p.

182. Rouget S. « C'est pour ton bien. ». Face au refus de soin de l'enfant. *Enfances Psy*. 18 mai 2017;N° 73(1):146-54.
183. Code de la santé publique - Article L1111-4.
184. Beauvoir S de. *Mémoires d'une jeune fille rangée*. Paris: Folio; 2008. 480 p.
185. Descartes R. *Discours de la méthode*. Editions Flammarion; 2016. 191 p.
186. Vignemont F de. *Le cerveau*. 2006;173-7.
187. Danziger N. *Vivre sans la douleur ?* Paris: Odile Jacob; 2010. 245 p.
188. Korff-Sausse S. Responsabilité éthique du point de vue de la personne handicapée elle-même [Internet]. ERES; 2008 [consulté le 22 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/handicap-ethique-dans-les-pratiques-cliniques--9782749209555-page-77.htm>
189. Caillol M. La démarche éthique en chirurgie : objectiver en restant libre. *Laennec*. 2010;Tome 58(3):6-20.
190. Klipfel A. La distanciation du chirurgien: couvrez ce malade que je ne saurai voir! *Éthique Santé*. 2018;15(4):252-256.
191. Sartre J-P. *L'être et le néant*. Paris: Gallimard; 1976. 675 p.
192. Sartre JP. *Dialogues L. Huis clos cd* - Gallimard [Internet]. [consulté le 22 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.librairiedialogues.fr/livre/63652-huis-clos-cd-sartre-jean-pau-gallimard>
193. Tronto J. *Un monde vulnérable*. Paris: La Découverte; 2009. 240 p.
194. Zielinski A. L'éthique du care. *Etudes*. 28 nov 2010;Tome 413(12):631-41.
195. Levinas E. *Altérité et transcendance*. Paris: Le Livre de Poche; 2006. 185 p.
196. Valery Paul. *Politique organo-psychique*. Paris: Gallimard; 1957. (Bibliothèque de la Pléiade).
197. Boitte P, Cobbaut J-P. Les défis d'une éthique de l'accès aux soins. *Rev Ethique Theol Morale*. 2006;n°241(HS):9-40.
198. Testing an AAC system that transforms pictograms into natural language with persons with cerebral palsy: *Assistive Technology: Vol 0, No 0* [Internet]. [consulté le 12 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10400435.2017.1393844?journalCode=uaty20>
199. Luscre DM, Center DB. Procedures for reducing dental fear in children with autism. *J Autism Dev Disord*. oct 1996;26(5):547-56.
200. Blomqvist M, Dahllöf G, Bejerot S. Experiences of dental care and dental anxiety in adults with autism spectrum disorder. *Autism Res Treat*. 2014;2014:238764.
201. Stein LI, Polido JC, Cermak SA. Oral care and sensory concerns in autism. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc*. oct 2012;66(5):e73-76.
202. Comité Consultatif National d'Éthique. Refus de traitement et autonomie de la personne [Internet]. [consulté le 22 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/refus-de-traitement-et-autonomie-de-la-personne>



203. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
204. Amzalag A. Code de la relation dentiste-patient. Issy-Les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2009.
205. Rule JT, Veatch RM. Ethical Questions in Dentistry. Am Dental Educ Assoc;
206. Ozar DT. Basic oral health needs: a public priority. J Dent Educ. 2006;70(11):1159-1165.
207. Cour des Comptes. Rapport public annuel 2017. Tome 1 p.115. - Recherche Google [Internet]. [consulté le 16 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=Cour+des+Comptes.+Rapport+public+annuel+2017.+Tome+1+p.115>.
208. Brignell A, Chenausky KV, Song H, Zhu J, Suo C, Morgan AT. Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. Cochrane Database Syst Rev. 05 2018;11:CD012324.
209. Le-Van-Suu V. Assentiment des soins dentaires chez un patient atteint de troubles du spectre autistique: outils multimédias [Thèse d'exercice]. [2012-...., France]: Aix-Marseille Université. Faculté d'Odontologie; 2013.
210. Antonelli-Ranc O. Assentiment des soins dentaires chez un patient porteur de troubles du spectre autistique: support numérique actif [Thèse d'exercice]. [2012-...., France]: Aix-Marseille Université. Faculté d'Odontologie; 2013.
211. Lefer G, Rouches A, Bourdon P, Lopez Cazaux S. Training children with autism spectrum disorder to undergo oral assessment using a digital iPad® application. Eur Arch Paediatr Dent Off J Eur Acad Paediatr Dent. avr 2019;20(2):113-21.
212. Lopez Cazaux S, Lefer G, Rouches A, Bourdon P. Toothbrushing training programme using an iPad® for children and adolescents with autism. Eur Arch Paediatr Dent Off J Eur Acad Paediatr Dent. 16 mars 2019;
213. Wocial L, Ackerman V, Leland B, Benneyworth B, Patel V, Tong Y, et al. Pediatric Ethics and Communication Excellence (PEACE) Rounds: Decreasing Moral Distress and Patient Length of Stay in the PICU. Author [Internet]. mars 2017 [consulté le 14 avr 2019]; Disponible sur: <https://scholarworks.iupui.edu/handle/1805/13961>
214. Validity of the Italian Code of Ethics for everyday nursing practice. - PubMed - NCBI [Internet]. [consulté le 18 avr 2019]. Disponible sur: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27928069?log\\$=activity](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27928069?log$=activity)
215. Holden A. What do dental codes of ethics and conduct suggest about attitudes to raising concerns and self-regulation? Br Dent J. 23 2018;224(4):261-7.
216. De Lourdes Levy M, Larcher V, Kurz R. Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Eur J Pediatr. 1 sept 2003;162(9):629-33.
217. HAS et EPP - Recherche Google [Internet]. [consulté le 18 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?q=HAS+et+EPP&client=firefox-b-d&ei=5YK4XInyOdrkgwvvgLbgBg&start=0&sa=N&ved=0ahUKEwjJ-OTa5tnhAhVa8uAKHS-ADWw4ChDy0wMIggE&biw=1152&bih=546>

218. İlgüy M, İlgüy D, Oktay İ. Ethical decision making in dental education: a preliminary study. *BMC Med Ethics* [Internet]. déc 2015 [consulté le 4 sept 2015];16(1). Disponible sur: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/16/52>
219. Erratt TD. Ethics education in undergraduate pre-health programs. The contribution of undergraduate colleges and universities to the ethical and moral development of future doctors in the medical and dental professions. *Tex Dent J*. août 2011;128(8):698-706.
220. Rosenblum A. Our next generation: dental student ethics and its potential influence on the profession. *J Calif Dent Assoc*. juill 2013;41(7):519-23.
221. Arendt H. *Eichmann à Jérusalem rapport sur la banalité du mal*. Gallimard, Collection Folio Histoire(n°32) ; 1991 (Première parution 1956)

# ANNEXES

---

## ANNEXE I QUESTIONNAIRE EN VERSION FRANCAISE

### **Pratiques de soins dentaires réalisés sur les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs**

Le but de ce questionnaire est d'enquêter sur les différentes approches utilisées par les chirurgiens dentistes lors de la réalisation des soins dentaires sur les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs à l'échelle internationale.

Conscients de votre charge de travail, nous vous sommes très reconnaissants de l'attention que vous accorderez à cette enquête en répondant au questionnaire ci-dessous. Le temps de réponse est estimé environ à 15 minutes. Vos réponses demeureront strictement confidentielles et vous n'avez pas besoin de donner votre nom.

Ce questionnaire s'intègre dans un projet de recherche pour une thèse d'université mené par Ariane Camoin (DDS), dirigée par le Professeur Corinne Tardieu (Odontologie Pédiatrique) et le Professeur Pierre Le Coz (Philosophie et éthique médicale) (Marseille, France).

Si toutefois vous avez déjà reçu une invitation à participer à cette enquête, veuillez nous en excuser.

**\*Obligatoire**

1. \*

*Une seule réponse possible.*

- J'accepte de répondre à ce questionnaire.
- J'ai déjà répondu à ce questionnaire (version francophone) *Arrêtez de remplir ce formulaire.*
- J'ai déjà répondu à ce questionnaire (version anglophone) *Arrêtez de remplir ce formulaire.*

## Votre Profil

2. **Etes-vous \***

Sélectionnez dans le menu déroulant  
*Une seule réponse possible.*

- un homme
- une femme

3. **Avez-vous... \***

Cochez une ou plusieurs réponses  
*Plusieurs réponses possibles.*

- un exercice libéral financé par un système de santé publique ou gouvernemental
- un exercice libéral financé directement par les patients ou bien des assurances privées
- un exercice salarié au sein d'un hôpital
- un exercice salarié au sein d'un centre communautaire
- Autre : \_\_\_\_\_

4. **Dans quel pays exercez-vous? \***

\_\_\_\_\_

5. **Quelle est votre année de naissance? \***

\_\_\_\_\_

6. **Depuis quand exercez-vous l'odontologie? \***

Sélectionnez dans le menu déroulant  
*Une seule réponse possible.*

- moins de 5 ans
- entre 5 et 15 ans
- plus de 15 ans

**7. Exercez-vous l'odontologie dans le cadre d'une... \***

Cochez une réponse  
*Une seule réponse possible.*

- omnipratique
- pratique exclusive en odontologie pédiatrique
- pratique exclusive en soins spécifiques
- Autre : \_\_\_\_\_

**8. Dans votre pratique, à quelle fréquence êtes-vous amené à soigner des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs? \***

Sélectionnez dans le menu déroulant  
*Une seule réponse possible.*

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

**9. De quel(s) réseau(x) ou association(s) êtes-vous membre? \***

Cochez une ou plusieurs réponses  
*Plusieurs réponses possibles.*

- Aucun
- AAPD
- EAPD
- IADH
- IAPD
- SCD
- Autre : \_\_\_\_\_

## **PREMIER CONTACT ET APPROCHE DU PATIENT**

Un jeune patient, âgé de 6 ans, présentant un trouble cognitif a rendez-vous. Il est avec sa maman, dans la salle d'attente.

**10. Allez-vous vous même le chercher en salle d'attente? \***

Une seule réponse possible  
*Une seule réponse possible.*

- Jamais
- Rarement
- Souvent
- Toujours

11. **Saluez-vous l'enfant en premier... \***

Une seule réponse possible  
*Une seule réponse possible.*

- Jamais
- Rarement
- Souvent
- Toujours

**La maman vous explique que son niveau de compréhension est limité et qu'il ne s'exprime qu'avec quelques mots. Il s'agit de sa première visite, réservée dans le but d'un contrôle bucco-dentaire.**

---

12. **Après avoir salué l'enfant, quelles sont les techniques que vous utilisez généralement pour expliquer un contrôle bucco-dentaire? \***

Plusieurs réponses sont possibles  
*Plusieurs réponses possibles.*

- Brochure, livre adapté à l'enfant
- Doudou
- Jeu
- Langage verbal
- Langage non verbal : modelisation, signes, makaton
- Pictogrammes, photos, images
- Autre : \_\_\_\_\_

13. **Qu'est-ce qui peut, selon vous montrer l'absence d'assentiment au soin de la part d'un enfant âgé de neuf ans avec trouble cognitif modéré? \***

Définition du mot assentiment (Larousse) : acte par lequel une personne exprime son adhésion, son approbation.

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Accord total	Accord partiel	Désaccord partiel	Désaccord total
Présence de pleurs et/ou cris	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pas d'échange de regard avec le dentiste qui le soigne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contention nécessaire pour pouvoir l'examiner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mouvements de tête au moment de l'examen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Détour pour s'installer sur le fauteuil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Refus d'ouvrir la bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Refus verbal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Refus non verbal exprimé par pictogrammes ou langage des signes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**14. Réalisez-vous l'examen bucco-dentaire, hors urgence chez un enfant âgé de 9 ans avec trouble cognitif modéré dans les situations suivantes? \***

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Pleurs ou cris	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pas de regard envers le dentiste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contrainte physique nécessaire à l'examen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mouvements de la tête pour échapper à l'examen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Réticence à s'installer sur le fauteuil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Refus d'ouvrir la bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Refus verbal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Refus non verbal (pictogrammes, langage des signes, etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**15. Désirez-vous apporter des précisions sur votre réponse ?**

---

---

---

---

---

16. Un enfant âgé de 9 ans avec trouble cognitif modéré et ne s'exprimant pas verbalement présente une lésion carieuse dentinaire asymptomatique au niveau de la deuxième molaire maxillaire temporaire droite. Le jour du soin, l'enfant est anxieux et refuse d'ouvrir la bouche. Quelle(s) approche(s) utilisez-vous pour parvenir au soin? (considérant que vous avez l'accord parental) \*

Cochez une seule réponse par ligne  
*Une seule réponse possible par ligne.*

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent
Anesthésie Générale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communication non verbale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Désensibilisation, acclimatation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dire Montrer Faire (Tell show do)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Distraction	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Humour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hypnose	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Implication des parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Main devant la bouche/ Hand over mouth exercise	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maintien des mouvements gênants au niveau des bras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modélisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modulation de la voix	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papoose board, enveloppement dans des draps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prémédication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Renforcement Positif	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation Consciente inhalée avec du MEOPA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation consciente avec du Midazolam par exemple	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation Profonde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relaxation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Retrait des parents de la salle de consultation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. Si vous avez coché la case autre, pouvez-vous préciser s'il vous plait?

---



---



---



---



---



18. Le même enfant présente un trouble du spectre autistique. Quelle(s) approche(s) utilisez-vous pour parvenir au soin? (considérant que vous avez l'accord parental) \*

Une seule réponse par ligne

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent
Anesthésie Générale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communication non verbale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Désensibilisation, acclimatation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dire Montrer Faire (Tell show do)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Distraction	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Humour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hypnose	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Implication des parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Main devant la bouche/ Hand over mouth exercise	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maintien des mouvements gênants au niveau des bras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modélisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modulation de la voix	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papoose board, enveloppement dans des draps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prémédication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Renforcement Positif	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation Consciente inhalée avec du MEOPA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation consciente avec du Midazolam par exemple	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation Profonde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relaxation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Retrait des parents de la salle de consultation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Si vous avez coché la case autre, pouvez-vous préciser s'il vous plait?

---



---



---



---



---

### Soins dentaires sous Anesthésie Générale

20. **Indiquez-vous les soins sous anesthésie générale, chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs ? \***

Sélectionnez dans le menu déroulant

*Une seule réponse possible.*

- Jamais  
 Rarement  
 Parfois  
 Souvent

21. **Pratiquez-vous les soins sous anesthésie générale, chez les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs? \***

Sélectionnez dans le menu déroulant

*Une seule réponse possible.*

- Jamais  
 Rarement  
 Parfois  
 Souvent

22. **Selon vous, quels sont les situations cliniques dans lesquelles vous indiquez la réalisation des soins dentaires sous anesthésie générale chez un enfant avec troubles psychiques ou cognitifs, hors urgence ( considérant qu'il n'y a obstacle ni financier ni logistique)? \***

Une seule réponse par ligne

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Accord total	Accord partiel	Désaccord partiel	Désaccord total
Caries dans trois quadrants ou plus et enfant coopératif	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries dans trois quadrants ou plus et enfant non coopératif	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries dans trois quadrants ou plus, enfant non coopératif et présence de co-morbidités pouvant altérer l'état général	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries dans un ou deux quadrants et enfant coopératif	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries dans un ou deux quadrants et enfant non coopératif	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries dans un ou deux quadrants, enfant non coopératif et présence de co-morbidités pouvant altérer l'état général	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. Veuillez ajouter des remarques sur les conditions d'accès à l'anesthésie générale dans votre pays. Par exemple les attitudes par rapport à l'usage de l'anesthésie générale, les implications financières, les disponibilités... \*

---

---

---

---

---

## Attitudes et pratiques face au refus de soins

24. Dans votre exercice, sur dix enfants avec troubles cognitifs ou psychiques, à combien s'élève le nombre de refus de soin? \*

*Une seule réponse possible.*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

25. Vous arrive-t-il de pratiquer le soin sous contrainte physique sur des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs? \*

*Une seule réponse possible.*

- Jamais  
 Rarement  
 Parfois  
 Souvent

26. Vous arrive-t-il de pratiquer le soin avec une aide pharmacologique sur des enfants avec troubles psychiques ou cognitifs ( par exemple prémédication, sédation, anesthésie générale)? \*

*Une seule réponse possible.*

- Jamais  
 Rarement  
 Parfois  
 Souvent

27. Quel(s) type(s) d'approche(s) utilisez-vous? \*

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent
Anesthésie Générale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cale-Bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Main devant la bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maintien des mains et réduction des mouvements gênants au niveau des bras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papoose board	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation Consciente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation Profonde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

28. Selon vous, les approches suivantes sont-elles acceptables (par ordre alphabétique) ? \*

Une seule réponse possible par ligne.

	Accord total	Accord partiel	Désaccord partiel	Désaccord total
Anesthésie Générale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cale Bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Main devant la bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maintien des mains et réduction des mouvements gênants au niveau des bras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papoose board ; enveloppement dans des draps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation Consciente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sédation Profonde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

29. Dans quelle(s) circonstance(s) êtes-vous amené à pratiquer le soin sous contrainte physique? \*

une ou plusieurs réponses sont possibles

Plusieurs réponses possibles.

- Examen initial : pour déterminer la suite de la prise en charge
- Examen de routine
- Urgence douloureuse ou infectieuse
- Suivi de soins
- Je ne réalise jamais de soin sous contrainte physique
- Autre : \_\_\_\_\_

30. Lorsque vous pensez que vous allez avoir besoin d'une contrainte physique pour parvenir au soin, menez-vous une réflexion en amont ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Oui, une réflexion personnelle
- Oui, une réflexion collective
- Oui, une réflexion formelle, par exemple des groupes d'analyse de la pratique
- Oui, une discussion avec les parents ou les tuteurs légaux
- Non
- Je ne réalise jamais de soins sous contrainte physique
- Autre : \_\_\_\_\_

31. Lorsque techniquement, vous parvenez à réaliser un soin dentaire sous contrainte physique, comment évaluez-vous votre degré de satisfaction globale de la séance? \*

*Une seule réponse possible.*

- Satisfait
- Partiellement satisfait
- Partiellement insatisfait
- Totalement insatisfait
- Je ne pratique jamais la contrainte physique

32. Pouvez-vous expliquer votre réponse en quelques mots? \*

---

---

---

---

---

33. Lorsque vous avez réalisé le soin sous contrainte, menez-vous une réflexion en aval sur cette expérience ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Oui, une réflexion personnelle
- Oui, une réflexion collective
- Oui, une réflexion formelle, par exemple des groupes d'analyse de la pratique
- Oui, une discussion avec les parents ou les tuteurs légaux
- Non
- Je ne réalise jamais de soins sous contrainte physique
- Autre : \_\_\_\_\_

34. Pourriez-vous ajouter des commentaires sur l'utilisation de la contrainte physique dans votre pays? Par exemple les attitudes en rapport avec la contrainte, les guides de pratiques, des modalités du consentement...

---

## Démarches préventives et thérapeutiques

35. Un jeune patient âgé de 10 ans consulte. Il manifeste des douleurs spontanées sur la première molaire mandibulaire permanente droite. Les examens clinique et radiologique révèlent la présence d'une carie amélo-dentinaire profonde suggérant une atteinte pulpaire irréversible. Le patient est en classe I d'occlusion (normocclusion). \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Extraction de la première molaire mandibulaire droite	Extraction de la première molaire mandibulaire droite et évaluation si nécessité d'un traitement prothétique ou orthodontique sur le long terme	Traitement endodontique et restauration ultérieure de la première molaire mandibulaire droite	autre
S'il est en bonne santé générale, ma proposition thérapeutique est:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
s'il présente une IMC (infirmité motrice cérébrale) et un trouble cognitif modéré, mon attitude thérapeutiques est:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Si vous avez coché la case « autre », veuillez donner des détails.

---



---



---



---



---

37. **Un jeune patient âgé de 5 ans porteur de trisomie 21 présente une carie amélo-dentinaire occluso-distale sans atteinte pulpaire sur la première molaire maxillaire temporaire gauche. \***

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Soin conventionnel sans anesthésie locale	Soin conventionnel avec anesthésie locale	ART Atraumatic Restorative Treatment	Autre
Si le patient est coopératif, mon attitude est:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Si le patient n'est pas coopératif, mon attitude est:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

38. **Si vous avez coché la case "autre", veuillez donner des détails.**

---



---



---



---



---

39. **Un jeune patient âgé de 17 ans porteur de trisomie 21 avec un risque carieux individuel élevé, se brosse les dents tout seul mais de manière inefficace (présence de plaque dentaire visible lors de l'examen clinique). Selon vous, qui devrait effectuer les gestes d'hygiène au quotidien? \***

*Une seule réponse possible*

*Une seule réponse possible.*

- Le patient lui-même devrait brosser ses dents.
- Les aidants (professionnels ou parents) devraient brosser ses dents.
- Le patient devrait être aidé des aidants (parents ou professionnels).

## **Commentaires généraux**

---

40. **Veuillez nous laisser vos commentaires et retours sur les soins dentaires réalisés sur les enfants avec troubles psychiques ou cognitifs ou en rapport avec le questionnaire.**

---



---



---



---



---

## **MERCI beaucoup pour vos réponses et votre retour!**

---

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire.



## Management of dental treatment for children with intellectual disability

The objective of this questionnaire is to investigate the different management techniques used by dentists when providing dental treatment for children with intellectual disability in an international context.

We would be extremely grateful if you would take the time to complete this survey, despite your heavy work schedule. It should take approximately 15 minutes to complete online. Your replies are strictly confidential and you are not required to give your name.

This questionnaire forms part of a research project undertaken for a doctoral thesis by Ariane Camoin (DDS), directed by Professor Corinne Tardieu (Paediatric Dentistry) and Professor Pierre Le Coz (Philosophy and Medical Ethics) (Marseille, France).

If you have already been solicited to complete this questionnaire, please accept our apologies.

**\*Required**

1. \*

*Mark only one oval.*

- I agree to complete the questionnaire
- I have already replied to this questionnaire (French version) *Stop filling out this form.*
- I have already replied to this questionnaire (English version) *Stop filling out this form.*

### Your Profile

2. **Are You \***

*Mark only one oval.*

- Male
- Female

3. **Do you practice in \***

You may tick more than one answer

*Tick all that apply.*

- Independent dental practice, funded by social security / national health service funds
- Independent dental practice, funded directly by patients or by private insurance funds
- Salaried hospital service
- Salaried community service
- Other: \_\_\_\_\_

4. **Which country do you work in? \***

\_\_\_\_\_



5. What is your year of birth? \*

\_\_\_\_\_

6. How many years have you been practising dentistry? \*

*Mark only one oval.*

- Under 5 years  
 Between 5 and 15 years  
 Over 15 years

7. You are a \*

*Mark only one oval.*

- General practitioner  
 A specialist in Paediatric Dentistry  
 A specialist in Special Care Dentistry  
 Other: \_\_\_\_\_

8. In your practice, how often are you called upon to treat children with intellectual disability? \*

*Mark only one oval.*

- Never  
 Sometimes  
 Often  
 Always

9. Which professional networks or associations do you belong to? \*

*Tick all that apply.*

- None  
 IADH  
 IAPD  
 EAPD  
 SCD  
 AAPD  
 Other: \_\_\_\_\_

## FIRST CONTACT WITH PATIENTS AND GENERAL APPROACH

A 6 year-old child with moderate intellectual disability has an appointment. He is in the waiting room with his mother.

13. What signs do you feel would tell you that a 9 year-old child with moderate intellectual disability is not giving assent to treatment? \*

Definition of assent : to agree or to express agreement

Mark only one oval per row.

	Total agreement	Partial agreement	Partial disagreement	Total disagreement
Crying or screaming	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Not looking at the dentist	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Needing physical restraint in order to examine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Using head movements to avoid examination	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avoiding sitting in the dental chair	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Refusing to open mouth	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verbal refusal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Non-verbal refusal (including pictograms, sign language etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

14. Would you undertake a dental examination for a 9 year old child with moderate intellectual disability, in the absence of emergency, in the following situations? \*

Mark only one oval per row.

	Always	Often	Rarely	Never
Crying or screaming	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Not looking at the dentist	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Physical restraint needed to examine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Head movements to avoid examination	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avoidance of the dental chair	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Refusal to open mouth	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verbal refusal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Non-verbal refusal (including pictograms, sign language etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Would you like to comment on your response?

---



---



---



---



---

10. **Would you yourself go out to the waiting room to greet him? \***

*Mark only one oval.*

- Never
- Rarely
- Often
- Always

11. **Would you greet the child first? \***

*Mark only one oval.*

- Never
- Rarely
- Often
- Always

**The mother explains that the child has limited understanding and speaks only a few words. This is the child's first visit to the dentist and he is booked for a check-up.**

---

12. **After greeting the child, which techniques are you likely to use to explain the dental check-up to him? \***

*You may tick more than one answer*

*Tick all that apply.*

- Leaflet or children's book
- Soft toy
- Game
- Verbal explanation
- Non-verbal explanation including modelling, sign language, Makaton...
- Pictograms, Photos, Images
- Other: \_\_\_\_\_

16. A 9 year old child with moderate intellectual disability and no verbal communication presents with an asymptomatic dentinal lesion in the upper right second deciduous molar. At the treatment appointment the child is anxious and refuses to open his mouth. Which approach(es) would you be likely to use to facilitate treatment? (assuming parental consent) \*

Mark only one oval per row.

	Never	Rarely	Sometimes	Often
Conscious Sedation, with midazolam for example	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desensitization/acclimatation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deep Sedation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Distraction	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Exclusion of parents from the office/surgery	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hand over mouth	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modelling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
General Anaesthesia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Humour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hypnosis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inhalation conscious sedation with nitrous oxide (relative analgesia)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Non verbal communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papoose board or swaddling in sheets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parental involvement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Positive reinforcement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Physical restraint of hands/ arms with parental consent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Premedication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relaxation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tell Show Do	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Voice Control	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Other	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. If you answered other, please give details

---



---



---



---



---

18. The same child has an Autism spectrum disorder. Which approach(es) would you be likely to use to facilitate treatment? (assuming parental consent) \*

Mark only one oval per row.

	Never	Rarely	Sometimes	Often
Conscious Sedation, with midazolam for example	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desensitization/acclimatation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deep Sedation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Distraction	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Exclusion of parents from the office/surgery	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hand over mouth	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modelling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
General Anaesthesia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Humour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hypnosis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inhalation conscious sedation with nitrous oxide (relative analgesia)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Non verbal communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papoose board or swaddling in sheets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parental involvement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Positive reinforcement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Physical restraint of hands/ arms with parental consent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Premedication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relaxation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tell Show Do	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Voice Control	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Other	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. If you answered other, please give details

---



---



---



---



---

## TREATMENT UNDER GENERAL ANAESTHESIA

20. Do you indicate dental treatment under general anaesthesia in children with intellectual disability? \*

Mark only one oval.

- Never
- Rarely
- Sometimes
- Often

21. Do you yourself practice dental treatment under general anaesthesia in children with intellectual disability? \*

Mark only one oval.

- Never
- Rarely
- Sometimes
- Often

22. In which of the following situations would you indicate dental treatment under general anaesthesia for a 9 year old child with moderate intellectual disability, in the absence of emergency? (assuming that there were no financial or logistic barriers) \*

Mark only one oval per row.

	Total agreement	Partial agreement	Partial disagreement	Total disagreement
Caries in three quadrants or more in a cooperative child	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries in three quadrants or more in an UNcooperative child	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries in three quadrants or more in an UNcooperative child with other medical conditions affecting general health	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries in one or two quadrants in a cooperative child	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries in one or two quadrants in an UNcooperative child	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caries in one or two quadrants in an UNcooperative child with other medical conditions affecting general health	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. Please comment on access to general anaesthesia in your country. For example attitudes to the use of GA, financial implications, availability... \*

---



---



---



---

24. In your practice, out of ten children with intellectual disability, how many would you estimate as refusing treatment? \*

Mark only one oval.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

25. Do you ever use physical restraint for the treatment of children with intellectual disability? \*

Mark only one oval.

- Never
- Rarely
- Sometimes
- Often

26. Do you ever use pharmacological facilitation for the treatment of children with intellectual disability? (e.g. premedication, sedation, general anaesthesia...) \*

Mark only one oval.

- Never
- Rarely
- Sometimes
- Often

27. Which approaches do you use? \*

Mark only one oval per row.

	Never	Rarely	Sometimes	Often
Conscious Sedation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deep Sedation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
General Anaesthesia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hand over mouth	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mouth Prop	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papoose board	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Physical restraint of hands/arms	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. Can you briefly explain your answer? \*

---

---

---

---

---

33. After performing treatment under physical restraint, do you reflect on the experience? \*

*Tick all that apply.*

- Personal reflection
- Discussion with parents / guardians and the child
- Group discussion / debriefing with colleagues
- Formal reflection, for example audit / analysis of professional practice
- No particular reflection
- I never use physical restraint
- Other: \_\_\_\_\_

34. Would you like to comment on the use of physical restraint in your country? For example attitudes towards restraint, practical guidelines, issues of consent...

---

---

---

---

---



28. **The following approaches are acceptable to you (in alphabetical order) \***  
*Mark only one oval per row.*

	Total agreement	Partial agreement	Partial disagreement	Total disagreement
Conscious sedation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deep sedation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
General anaesthesia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hand over mouth	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mouth prop	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papoose board	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Physical restraint of hands / arms	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

29. **Under what circumstances would you use physical restraint? \***  
*Tick all that apply.*

- Initial examination to determine treatment need
- Routine check-up
- Emergency treatment (pain / infection)
- Routine treatment
- I never use physical restraint
- Other: \_\_\_\_\_

30. **When you feel that physical restraint is required to perform treatment, do you reflect on it beforehand? \***  
*Tick all that apply.*

- Personal reflection
- Discussion with parents/ guardians and the child
- Group discussion with colleagues
- Formal reflection, for example institutional protocol to be followed
- No particular reflexion
- I never use physical restraint
- Other: \_\_\_\_\_

31. **When you have performed treatment under physical restraint, how satisfied are you with the treatment session generally? \***  
*Mark only one oval.*

- Totally satisfied
- Partly satisfied
- Partly unsatisfied
- Totally unsatisfied
- I never use physical restraint

## TYPES OF TREATMENT AND PREVENTION PROVIDED

35. A 10 year-old patient has an appointment. He complains of spontaneous pain in the lower right first permanent molar. Clinical and radiological examination reveal a deep dentinal carious lesion suggesting a diagnosis of irreversible pulpitis. He has a Class I (normal) occlusion. What treatment would you be most likely to propose for this patient? \*

Mark only one oval per row.

	Extraction of the lower right first permanent molar	Extraction of the lower right first permanent molar and evaluation for orthodontic or prosthetic treatment if necessary in the long term	Endodontic treatment and subsequent restoration of the lower right first permanent molar	Other
Child without a health condition or disability	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Child with cerebral palsy and moderate intellectual disability	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. If you answered other, please give details

---



---



---



---



---

37. A 5 year-old child with Down syndrome presents with an occluso-distal dentinal carious lesion, without pulpal involvement, in the upper left first deciduous molar. What treatment would you be most likely to propose? \*

Mark only one oval per row.

	Conventional restoration WITHOUT local anaesthesia	Conventional restoration WITH local anaesthesia	ART (Atraumatic Restorative Treatment)	Other
If the child is cooperative	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
If the child is uncooperative	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

38. If you answered other, please give details

---



---



---



---



---

39. A 17 year-old patient with Down syndrome, assessed as being at high risk of caries, brushes his own teeth but is not effective (visible plaque on examination). Who do you think should brush this patient's teeth? \*

*Mark only one oval.*

- The patient himself should brush
- The patient's parents or carers should brush
- The patient should be helped to brush by his parents or carers

### **General comments**

40. Please leave any other comments or feedback you may have concerning dental treatment for children with intellectual disability, or regarding the questionnaire

---

---

---

---

---

**THANK YOU very much for your replies and feedback**

We are very grateful to you for taking the time to complete this questionnaire and for your feedback.

---

## Notice d'information

### Etude

*Soins dentaires chez l'enfant présentant des troubles psychiques et/ou cognitifs : opinions et attentes des chirurgiens-dentistes*

Madame, Monsieur,

**Ariane Camoin**, investigatrice principale, vous propose de participer au protocole de recherche intitulé : « *Soins dentaires chez l'enfant présentant des troubles psychiques et/ou cognitifs : opinions et attentes des chirurgiens-dentistes* ».

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation.

Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigateur pour lui poser toutes les questions complémentaires.

### Objectif de la recherche

Cette recherche vise à recueillir des informations sur les représentations sociales, opinions sur les soins dentaires chez l'enfant présentant des troubles psychiques et/ou cognitifs auprès de plusieurs personnes (dentistes) en même temps (situation d'entretien collectif).

### Quelle est la méthodologie et comment se déroule l'étude ?

Dans un premier temps, nous vous demandons de lire la notice d'information et de signer le formulaire de consentement si vous décidez de participer à cette étude.

Ensuite nous procéderons à un recueil d'informations à l'aide d'un *Focus Group*.

Le *Focus Group* (ou entretien collectif) est une méthode de recueil collective de l'information.

Un ou plusieurs sujet(s) de « discussion » (également appelé thèmes) est/sont proposé-s à un groupe de participants (8 personnes) et chacun est amené à s'exprimer librement sur le ou les sujets abordés par l'ensemble des participant-e-s.

Le *Focus Group* peut durer de 45 minutes à plus d'1 heure en fonction des échanges au sein du groupe.

### **Quelles sont les contraintes et désagréments ?**

Les données obtenues feront l'objet d'enregistrements (audio et vidéo). Nous vous rappelons cependant que toute information vous concernant demeure anonyme et confidentielle.

Un débriefing après la passation vous permettra d'exprimer vos ressentis et nous prendrons note de toutes vos remarques. Vous pourrez nous solliciter pour discuter de votre expérience à tout moment après la réalisation du *Focus Group*.

### **Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?**

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'étude sans justification, sans conséquence.

Il vous sera possible d'accéder aux résultats de l'étude lorsque les données auront été analysées. Une information sera faite sur les résultats par l'investigateur principal.

L'investigatrice principale de cette étude est Ariane Camoin.

Participant à la recherche

Investigateur principal

NOM Prénom :

NOM Prénom : Camoin Ariane

Signature :

Signature :

*(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)*

1-Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique et aux libertés (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2004-801 du 6 août 2004) vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition relatif au traitement de vos données personnelles. Ces droits s'exercent auprès de :

2-Vous avez le droit d'avoir communication, au cours ou à l'issue de la recherche, des informations concernant votre santé et qui sont détenues par l'investigateur le Pr. Lionel Dany (article L.1122-1 du Code de la Santé Publique). Vous serez informé, à votre demande, des résultats globaux de l'essai par l'investigateur (article L.1122-1 du Code de la Santé Publique) selon les modalités suivantes : demande directement par Email.

## Formulaire du recueil de consentement

### Etude

*Soins dentaires chez l'enfant présentant des troubles psychiques et/ou cognitifs : opinions et attentes des chirurgiens-dentistes*

Ariane Camoin, investigatrice principale, m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « Les représentations de la santé ».

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'atteste que je suis affilié à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles. J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification garanti par les articles 39 et 40 de cette loi en m'adressant auprès de Ariane Camoin.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « Les représentations de la santé ».

Paraphe

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à ....., le /.../.../.../

En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

NOM Prénom :

Investigateur principal

NOM Prénom : CAMOIN Ariane

Signature :

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

## Formulaire du recueil de consentement

### Etude

#### *Soins dentaires chez l'enfant présentant des troubles psychiques et/ou cognitifs : opinions et attentes des chirurgiens-dentistes*

Ariane Camoin, investigatrice principale, m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « Les représentations de la santé ».

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'atteste que je suis affilié à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification garanti par les articles 39 et 40 de cette loi en m'adressant auprès de Ariane Camoin. J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « Les représentations de la santé ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à ....., le /...../...../...../

En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

NOM Prénom :

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Investigateur principal

NOM Prénom : CAMOIN Ariane

Signature :

## ANNEXE 4 GUIDE D'ENTRETIEN DU FOCUS GROUP

### FOCUS GROUP

Soins dentaires chez l'enfant présentant des troubles psychiques et/ou cognitifs : opinions et attentes des chirurgiens-dentistes.

#### Objectif Général

L'objectif est d'étudier le point de vue des chirurgiens-dentistes qui travaillent auprès de cette population spécifique. Nous souhaitons aussi nous concentrer sur leurs attentes et leurs motivations liées à la prise en charge de ces enfants.

Plus spécifiquement nous chercherons à :

Comprendre ce qui les amène à soigner cette population-là en particulier

Appréhender les difficultés rencontrées lors de la prise en charge de ces enfants

Recueillir leurs attentes

#### Organisation des interventions Focus Group 1h30

Population : Chirurgiens-dentistes travaillant en libéral et à l'hôpital qui soignent fréquemment les enfants présentant des troubles psychiques et/ou cognitifs.

Modalité de participation :

Enquête Pilote : recrutement direct dans l'environnement proche de travail

Enquête Générale : recrutement par voie indirecte via réseaux de soins et bouche à oreille

Animateurs : Ariane CAMOIN et Lionel DANY

#### Procédure

1. *Introduction de la séance* : présentation (10 minutes)

a. Accueil

b. Présentation des animateurs

c. Présentation de l'intervention : dans le cadre d'un travail de recherche en Ethique Médicale nous souhaitons aborder les différents enjeux professionnels soulevés par les soins dentaires chez les enfants en situation de handicap mental.

d. Signature de la notice d'information, du formulaire de consentement, formulaire « droit à l'image ».

e. Rappel des conditions de participation : volontariat, confidentialité, non jugement, écoute

f. Information sur les enregistrements vidéo et audio



g. Tour de table : présentation de chacun-e des participant-e-s.

Moyens : Table, stylos, carton, notice d'information et formulaire de consentement (x2)

*Remarques générales (15-20min)*

Consigne inaugurale : « Est-ce-que vous pouvez nous parler de votre travail auprès des enfants avec troubles psychiques, mentaux et/ou cognitifs ? »

Relance : « En quoi ce travail est-il différent, pour vous, par rapport à un travail avec des enfants qui ne présentent pas ces troubles ? » ; « Qu'est ce qui rend ce travail spécifique ? »

Objectifs spécifiques : cibler les profils et les contextes de soin des différents participants

## *2. Motivations des chirurgiens-dentistes (25 minutes)*

Consigne : « Qu'est-ce-qui vous a amené à travailler auprès des enfants avec troubles psychiques, mentaux et/ou cognitifs »

Relances : Elles concerneront les valeurs éthiques, faire expliciter par exemple l'expression « le faire par devoir », « qu'est-ce que cela signifie pour vous » ?

Moyen : Echange entre les participants

Objectif spécifique : Etudier ce qui a motivé les praticiens nous permettra de comprendre les valeurs éthiques potentielles sous-jacentes, leur degré d'importance.

## *3. Les difficultés rencontrées (25 minutes)*

Consignes : « Quelles sont les difficultés que vous rencontrez lorsque vous soignez ces enfants ? ». Ecrivez 3 mots sur les 3 post-it placés devant vous.

Moyen : Utilisation des post-it (3 par participant-e-s). Création d'un inventaire, discuté et modifié par chaque participant. Bilan général à la fin du « tour de table » pour recueillir l'avis de chacun-e.

Relances : Elles concernent les difficultés (faire exprimer en quoi il s'agit de difficultés, leur nature) et leurs impacts sur les décisions thérapeutiques. « Comment gérez-vous ces difficultés ? » ; « Ont-elles un impact sur vos choix ou décisions thérapeutiques ? » ; « Quand vous êtes confronté à ces difficultés sur quels éléments vous appuyez-vous pour faire des choix ? » « Est-ce qu'il vous est arrivé de regretter ces choix et pourquoi ? »

Objectif spécifique : Etudier quels sont les dilemmes éthiques qui sous-tendent ces difficultés de prise en charge.

## *4. Les attentes (25 minutes)*

Consigne : « Que pensez-vous de la qualité actuelle de la prise en charge des enfants avec troubles psychiques, mentaux et/ou cognitifs ? » ; « Comment selon vous, comment pourrait-on améliorer la prise en charge de ces patients ? »

Relance : orienter si nécessaire les attentes des praticiens vis-à-vis des patients /parents/société

Moyen : échange entre les participants

Objectif spécifique : Comprendre quels sont les compromis éthiques que les praticiens sont prêts à accepter dans la prise en charge de ces patients.

#### 4. *Fin de la séance* (5 minutes)

- a. Brefs rappels sur les exercices effectués
- b. Impressions/remarques/retours des participants (écrit et/ou oral)
- c. Remerciements



Contents lists available at ScienceDirect

## Disability and Health Journal

journal homepage: [www.disabilityandhealthjnl.com](http://www.disabilityandhealthjnl.com)



Original Article

### Ethical issues and dentists' practices with children with intellectual disability: A qualitative inquiry into a local French health network

Ariane Camoin, D.D.S., M.S. <sup>a, b, \*</sup>, Lionel Dany, Ph.D. <sup>a, c, d</sup>, Corinne Tardieu, D.D.S., Ph.D. <sup>a, b</sup>, Michel Ruquet, D.D.S., Ph.D. <sup>a, b</sup>, Pierre Le Coz, Ph.D. <sup>a, e</sup>

<sup>a</sup> UMR 7268 ADÈS/Aix Marseille Université e EFS-CNRS, Faculté de Médecine Nord, 51, Boulevard Pierre Dramard, 13916 Marseille Cedex 20, France

<sup>b</sup> Faculté d'Odontologie, Aix-Marseille Université, 27 Boulevard Jean Moulin, 13385 Marseille Cedex 5, France

<sup>c</sup> Aix Marseille Univ, LPS, Aix-en-Provence, France

<sup>d</sup> APHM, Timone, Service d'Oncologie Médicale, Marseille, France

<sup>e</sup> Faculté de Médecine, Aix-Marseille Université, 27 Boulevard Jean Moulin, 13385 Marseille Cedex 5, France



#### article info

##### Article history:

Received 31 March 2016

Received in revised form

29 September 2017

Accepted 15 January 2018

##### Keywords:

Dental care for the disabled

Dental ethics

Informed consent

Patient adherence

#### abstract

**Background:** The provision of dental care for children with intellectual disability raises many ethical questions.

**Objective:** The aim of this qualitative study was to explore approaches to dental treatment in an anxious child with intellectual disability and the ethical dilemmas that ensue.

**Methods:** Semi-structured interviews were conducted between February and May 2012. A clinical scenario was used to establish a starting point for a discussion of the clinical approach and lead to an ethical reflection. Four topics were discussed: first contact with the patient, information, attitude towards the patient and outcome from the practitioner's viewpoint. The coding procedure used thematic content analysis.

**Results:** Most practitioners fetched the patient from the waiting room personally, greeted them, gave them special attention, and either began the consultation at once, or used distraction to relax the patient. Verbal language and tell-show-do were most often used to provide information. Anxiety and pain were evaluated using parental assessment and standardized scales. A reassuring attitude was adopted. An ethical dilemma arose if the patient refused care or had to be restrained. Practitioners reported sacrificing ethical values (patient autonomy, beneficence and non-maleficence) when making a clinical decision.

**Conclusions:** There is a wide range of practices but no consensus. This study shed some light on the different perspectives of dentists, most of whom adopted a utilitarianist viewpoint. In this context, ethical reflection is necessary to avoid a detached attitude or, worse, abuse. Further study would enrich this reflection.

© 2018 Elsevier Inc. All rights reserved.

Children with intellectual disabilities often present poor oral status and a high level of unmet need in terms of prevention and treatment.<sup>1,65</sup> In addition, people with intellectual disabilities are more affected by oral disease, due not only to medical and functional problems but also to environmental barriers to care. Dental pain is a cause of great discomfort for patients who are unable to

communicate verbally.<sup>6,7</sup> Children with intellectual disabilities may be considered as patients with special care needs in the field of oral health. Special care dentistry involves patients who require personalized care because of a disability that directly affects their oral status. In France, children with intellectual disabilities still present unmet care needs that significantly impact their quality of life.<sup>8</sup> This would require an approach with full technical facilities including the possible use of conscious sedation and general anesthesia with specially trained professionals. Dedicated health-care networks (such as the Handident PACA network<sup>9</sup>) and specific hospital consultations are currently being developed across the country. The members of this network are dentists in private

\* Corresponding author. UMR 7268 ADÈS /Aix Marseille Université e EFS-CNRS, Faculté de Médecine Nord, 51, Boulevard Pierre Dramard, 13916 Marseille Cedex 20, France.

E-mail addresses: [ariane.camoin@gmail.com](mailto:ariane.camoin@gmail.com), [ariane.camoin@univ-amu.fr](mailto:ariane.camoin@univ-amu.fr) (A. Camoin).

practice or in public hospital centers, who aim to facilitate access to oral healthcare for patients with disabilities, and help reduce health inequalities.

The need to reduce health inequalities and to improve the health status of people with disabilities is enshrined in French law which ensures "equal opportunities, participation and citizenship for people with disabilities".<sup>10,11</sup> In 2008, a report was prepared by the French Health Authority to assess the applicability of the law and to examine barriers to access to care. More recently, the Romain Jacob Charter for access to health care for people with disabilities in France has encouraged healthcare protagonists throughout France to improve access to care.<sup>12</sup>

Although pediatric dentistry is not officially recognized as a specialty in France, a scientific society (SFOP)<sup>13</sup> organizes events and conferences for continuing education for practitioners involved in the care of children regardless of disability status. However, no guidelines exist regarding good practice for the care of children with disabilities. The Haute Autorité de Santé (High Authority for Health) has published numerous recommendations for pediatric dentistry (such as strategies for the prevention of tooth decay, or the use of fluorides) but there are no recommendations for the care of people with disabilities. At European level, good practice guidelines have been published on the website of the European Association of Pediatric Dentistry (EAPD).<sup>14</sup> The International Association of Pediatric Dentistry (IAPD)<sup>15</sup> provides ongoing training for its members on a website. Furthermore, special care dentistry is not recognized as a specialty in France. Nevertheless, the French Association for Disability and Oral Health (SOSS) represents the patients, associations, professionals and networks working in this domain.<sup>16</sup> SOSS is a member of the International Association for Disability and Oral Health (IADH)<sup>17</sup> which has developed recommendations for both undergraduate and postgraduate training in special care dentistry, and these documents have been translated into French.

In terms of practice, ethical issues might arise from this specific care context. Intellectual disabilities affect levels of self-determination, understanding and therefore cooperation. Oppositional behavior is inescapable. There are difficulties in communicating with a patient who cannot speak verbally. The dentist faces many challenges: managing major anxiety, transmitting information necessary for informed consent, seeking consent, and performing treatment on a patient in motion for example. Dental treatment is often performed in extreme conditions, with tears, restraints, and the use of tranquilisers.<sup>18,19</sup> Fundamental issues of conscience are raised. Can we consider that the patient agrees with the dental treatment even if they are crying during the procedure? Can we consider a healthcare procedure as being beneficial if the patient does not recognize it as such?

In a recent study conducted in France,<sup>20</sup> a large proportion (72%) of practitioners declared that they continued with treatment when dental care caused the patient to cry. Two-thirds of respondents reported that they felt this practice was beneficent, but almost 40% were not prepared to repeat the experience. These paradoxical and ambivalent responses reveal the intensity of the ethical tensions present when performing dental treatment on people with intellectual disabilities, particularly children.<sup>20</sup> The results of this survey raised questions that could only be explored by the use of qualitative techniques e specifically how dentists reconcile the gap between their clinical practice and their ethical values in the treatment of children with intellectual disability.

The aim of this study was to use semi-structured interviews and qualitative analysis to explore approaches to the dental treatment of an anxious child with intellectual disability in relation to the ethical values held by the dentist. In particular, sources of moral discomfort regarding care performed under restraint were

investigated. The study hypothesis was that ethical issues<sup>21</sup> may arise in treatment decisions and care practices in this specific context where the principles of autonomy (the right for an individual to make his or her own choice.), beneficence (the principle of acting with the best interest of the other in mind) and non-maleficence (the principle of "above all, do no harm," as stated in the Hippocratic Oath.) are often at odds.

## Method

### Design

The study was conducted as descriptive qualitative research using a procedure inspired by a problem-centered interview and content analysis. Data were collected from semi-structured interviews whose script was constructed using a standardized clinical scenario. The use of the problem-centered interview procedure was considered heuristic because it aims to gather objective evidence on professional practices as well as subjective perceptions and ways of processing social reality.<sup>22</sup> The objective of this study design was to produce knowledge on the ethical issues associated with professional practices through a research perspective promoting both inductive and deductive insights.

### Participants

All the dentists interviewed belonged to the Handident PACA dental care network. This local healthcare network was developed to facilitate access to oral healthcare for patients with disabilities. The 78 members of this network are dentists in private practice or in public hospitals (48 with independent private practice and 26 with salaried and public practice) who participate in specific interventions. The organization of the network offers different treatment centers related to the nature of the treatments and the cooperation of the patient: dental offices, buses and hospitals (conscious sedation and GA).

Participant selection was made by the President of the PACA Handident Network, who selected a convenience sample of 19 members out of 78 members. The selection criteria were frequent and regular participation in care delivery in the network. Initial contact was made by email, including a presentation of the investigator and a statement of the general study aims ('to explore dental practices in relation to children with disability'). The dentist was asked whether they would care to participate in the study by undertaking an interview with the investigator. If the dental practitioner replied favorably, the date and the time of appointment were arranged by email.

Twelve of the 19 practitioners got back in touch with the investigator to arrange an interview. One practitioner declined to participate due to lack of experience in the field, and six did not respond. The practitioners were interviewed face-to-face in their workplace, with the exception of one practitioner in a distant location who was interviewed by telephone. Of the 12 participants, eight were women and four were men (average age of 42.5 years), three had an exclusively hospital practice, three had a private practice, and six practiced in both settings. Regarding experience, four practitioners had less than 5 years' experience, six practitioners had over 15 years' experience, and two practitioners had between 5 and 15 years' experience.

### Data collection

The interviews were conducted from February to May 2012. The practitioners were all interviewed by the corresponding author (a female dentist working in the pediatric special care department of a

university hospital). The investigator had postgraduate training in qualitative interview techniques and the methodology was developed with support from a Professor in Medical Ethics with extensive experience in the field.

Data were collected using a procedure inspired by a problem-centered interview. An initial interview guide was produced. This was a standardized clinical scenario which presented a treatment session with a 6-year-old child with intellectual disabilities. In the scenario, the anxious patient presented with pulpitis in a first permanent molar (acute pain). He was more or less cooperative during the first steps of the dental session (local anesthesia, drilling), but strongly protested just before filling the cavity. This scenario was refined by three experts in the field and was then piloted with the collaboration of four dentists. Modifications were made and a definitive script was produced.

The scenario was the subject of four specific questions to explore the reactions and anticipated behavior of the interviewees. The interview explored the dentists' practices, from reception in the waiting room until completion of the treatment, under four themes: initial contact with the patient, giving information to the patient, the attitude of practitioners toward the patient, and the opinions of the practitioners concerning the outcome of the treatment session. These themes were explored using a non-directive manner.

Each interview took an average of 30e45 min. During each interview, verbatim notes and field notes were taken by the investigator. There were no video or audio recordings in order to avoid the participants feeling judged during the discussion. Post-scripts were written directly after the interview to produce an outline of the topics discussed, and comments on the interview situation (feelings and impressions, non-verbal aspects).

#### Data analysis

For each sequence of the interviews we conducted a content analysis of the data<sup>23</sup>. This method involves coding the raw data and organizing the coding units into themes. The themes are structured to build a thematic analysis structure that represents what is expressed by the subjects. We followed the procedure of content analysis proposed by Smith<sup>24</sup> (1995) for the analysis of the interviews. When analyzing an interview, we carried out an initial reading to identify the themes discussed. We identified the units corresponding to a theme. The length of these units may range from one word to one paragraph. Within each theme, the units were specified in a sub-theme. Their spontaneous nature was identified. These sub-themes were used to specify the characteristics of the topic discussed by the subjects. Our thematic analysis structure included a description of the sub-themes and an example from the interview. In order to account for the plurality of meaning generated by the same unit, we were able to assign multiple themes to a single unit. We obtained a stabilization of the thematic analysis structure and two respondent profiles emerged clearly from the eighth interview. The first interviews were coded again with the thematic analysis structure stabilized. We found links between the different themes, through their sub-themes, and we identified relationships between the different ideas raised by the participants. The COREQ criteria and checklist were used in the reporting of this study.<sup>25</sup>

#### Ethical considerations

The interviews were carried out within an ethical framework based on several key points: the guarantee of anonymity for the interviewees, the willing acceptance of each interviewee, and the possibility for each interviewee to consult the data. This study was

approved by the Ethics Committee of the Laboratory of Biocultural Anthropology (ADÈS), in Marseille, France. It followed the principles of the Declaration of Helsinki and complied with international ethical standards.

#### Results

##### First contact with the patient

With regard to the first contact, 10 of the 12 practitioners declared that they fetched the patient from the waiting room themselves (Table 1). Two practitioners considered that personally fetching the patient was "a waste of time". All practitioners declared that they always greeted their young patients first before greeting the parents or an accompanying person.

With regard to attitude, five practitioners declared that they did not behave differently when they had a young patient with an intellectual disability in order not to stigmatize the child. The remaining seven stated that they tried to be kinder and friendlier.

At the early stage of the consultation, all practitioners declared that they first greeted the patient with a "Hello" or a "Good morning". However, nine practitioners directly addressed the matter in hand ("I'm going to have a look at your teeth") (female, less than 5 years' experience in both private and hospital practice); "open your mouth, young man" (male, more than 15 years' experience, private practice) while three preferred to divert attention from the subject in order to relax the patient (practitioners with more than 15 years' experience). The practitioners stated that it was important to use "positive language" and speak "in a soft and calm tone".

##### Information

All practitioners interviewed declared that they informed the patient about what was happening, from the start and throughout the session. This information was conveyed by various means (verbal and non-verbal communication) and various approaches (distraction, tell-show-do, transitional object) (Table 2). Different communicational strategies were used:

- Tone of voice: "I mainly use a soft and empathetic tone", "my voice is calm, composed and even" (male, more than 15 years' experience, private practice)
- Tell-show-do: "I show the patient the mirror, I make them touch it with their fingers, and then together we put it in the patient's mouth" (female, more than 15 years' experience, private practice); "I always show the patient the instruments and let the patient touch them before I put them in their mouth" (female, less than 5 years' experience, both private and hospital practice).
- Use of a transitional object (cuddly toy): "If the patient brings a cuddly toy, it can also be used to show that the mirror is harmless" (female, between 5 and 15 years' experience, private practice)
- Distraction: "Did you have a good holiday?" (female, between 5 and 15 years' experience, both private and hospital practice). "I tell him a story to distract him, with a knight or a princess for example" (male, between 5 and 15 years' experience, hospital practice).

Once the diagnosis was made, half of the practitioners informed the patient first, and then the parents. The various procedures were explained in the following terms:

- Anesthesia: "mosquito bite", "magic wand", "inflating a balloon", "drawing a picture".

Table 1  
Welcoming the patient.

Who fetches the patient from the waiting room?	Greetings	Behavior
The dentist	Always	Not wanting to stigmatize the child
The assistant	Greeting the patient first	Behaving in a friendlier manner
"Waste of time"	Greeting the accompanying person first	Directly addressing the matter in hand Using distraction Using positive terms

- Use of rotary instruments: "tickling", "giving the teeth a shower."
- Tooth filling: "putting on some paste/a dressing/chewing gum", "plugging the little hole", "closing the tooth."

During the inquiry, the practitioners reflected on ways to improve the quality of the information given to the patient. They stressed the importance of the first appointment with the parents or accompanying persons in the presence of the patient. During this appointment, they determined the reason for the consultation and evaluated the anxiety level and degree of urgency. "The ideal would be to give a first appointment simply to make contact with the patient and their parents, and not to start work immediately on their mouth. This first appointment would allow us to assess the urgency of the situation. When an emergency occurs, everything falls through, and this is not the best time to intervene because the patient is in pain and is necessarily more stressed". (male, between 5 and 15 years' experience, hospital practice).

#### Attitude toward the patient

In the clinical scenario proposed as an example, the child refused to open his mouth for intraoral clinical examination. The practitioners were first asked to discuss the means they used to assess anxiety levels (such as the Venham modified scale) and the others questioned the parents directly (Table 3). All practitioners wished to understand the reason for care refusal. Eight practitioners directly asked the patient "Show me where it hurts" (female, less than 5 years' experience, both private and hospital practice), or "Tell me what you are afraid of" (male, more than 15 years' experience, private practice). Three practitioners did not speak to the patient, but relied on their own assessment of the "patient's degree of agitation or prostration in the chair" (more than 15-years' experience). Lastly, one practitioner slowly introduced the mirror into the patient's mouth (gently opening the lips) and observed the patient's response" (male, more than 15 years' experience, private practice).

Extreme anxiety experienced by the patient produces stress,

Table 2  
Information.

Verbal explanations	Non-Verbal approaches	Improving quality of information
Always giving verbal explanations Diagnosis	Tone of voice Tell-Show-Do	Pictures and photos Cuddly toy
Procedure (Anesthesia, rotary instruments and filling)		

and practitioners were asked how they reassured them. With regard to verbal communication, the following sentences were often used: "All you have to do is open your mouth", "It doesn't hurt", or "I'm just going to have a look". One practitioner chose to use humor

by taking a very large mouth prop to amuse the patient (male, more than 15 years' experience, private practice). The tell-show-do

technique was often cited by the practitioners.

Lastly, in the course of the scenario, the child protested during the last stage of care although he had accepted the earlier procedures. When this final protest occurred, the reaction of two of the practitioners was to abandon the treatment session, although they knew that this was "not ideal from a medical point of view" (male, more than 15 years' experience, private practice). The other practitioners carried on with the dental treatment:

- Either directly by "finishing quickly" because "it is essential to complete the treatment, even if three or four people are needed to restrain the patient." (male, more than 15 years' experience, both hospital and private practice)
- Or after taking a break to re-evaluate anxiety and pain, possibly giving conscious sedation via the inhalation of nitrous oxide or additional local anesthesia.

#### Outcome from the practitioner's viewpoint

At the end of the interview, the practitioners talked about their general impression of the virtual dental session, which had ended in tears and with the patient under restraint (Table 4). Eight practitioners were "satisfied" and moreover nine considered that treatment had been "beneficial" to the patient. They all recognized that the positive outcome was relief of the patient's initial pain, caused by pulpitis. They admitted the negative impact of the fact that care had been delivered under restraint.

The practitioners reflected on how the treatment session could be improved. Nine practitioners considered that emergency treatment had to be postponed. Others would have preferred either to work more quickly so as not to tire the patient, or to improve the quality of anesthesia (to avoid the protest at the end of treatment) after improving the quality of information.

The practitioners who worked in hospitals criticized the "unfriendly" environment of the treatment room, with treatments organized like a "production line".

#### Discussion

The aim of this study was to explore the ethical issues that could occur during a dental consultation with children with intellectual disability. More specifically the study focused on the discrepancies between the ethical values of the dentists and their daily practices when treating children with disability. The method used in this research (clinical scenario) had the advantage of facilitating a discussion of approaches to dental care in a progressive way, while allowing ethical reflections associated with this care to emerge. The results are discussed from the key points of the thematic analysis (i.e., first contact with the patient, development and transmission of information, attitudes toward the patient, outcome from the

practitioner's viewpoint) in relation to the literature.

#### First contact with the patient

Transitional Object Prevention

Distraction First appointment Final Debriefing Written Document

Table 3  
Attitude towards pain and anxiety.

Evaluation	Understanding refusal of treatment	Reassuring the patient	Attitude and final protest
Standardized scales	Parent's expertise	Verbal explanations	Abandon the treatment
Parent's expertise	Patient's degree of agitation Observing patient's reaction by placing a mirror in the mouth	Humor Tell show do Caressing hands/cheeks	Carry on with the treatment Reevaluation of dental pain or anxiety

Table 4  
Outcome from the practitioner's viewpoint.

Satisfaction	Beneficence	Improvement
Satisfied	Positive impact of relief of patient's initial dental pain	Improving quality of information
Not satisfied	Negative impact of restraint	Improving quality of anesthesia Working more quickly Deferring emergency treatment Improving the environment

appropriate care. One important question can be raised: are patients with mental disability "ordinary"? This assumption is not neutral because mental disability or mental disorders involve beliefs, attitudes and social representations that affect the perception of the situation and can affect the practices of healthcare professionals during the "encounter" with the patient.<sup>26</sup> For example, when a dental session is described as a "treatment performed on a child with intellectual disability", a change in attitude may be unintentionally introduced.<sup>27</sup>

According to the literature, it seems preferable for the dentist to fetch the patient from the waiting room personally, as this demonstrates an involvement with the patient (a confidence building relationship).<sup>28</sup> However, the dental assistant can also be considered to be playing a genuine role in dental care, passing on valuable information to practitioners.

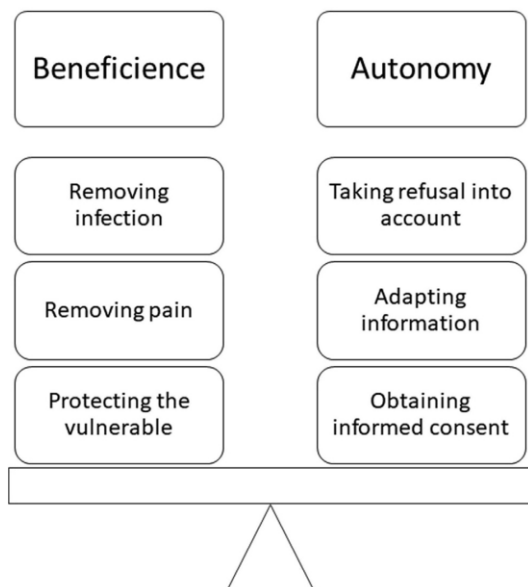


Fig. 1. Ethical dilemma between the principle of beneficence and autonomy.

Results indicate that the words and sentences used to introduce the consultation were not the same for all practitioners. Whatever the choice of the words, all practitioners followed the principle of

beneficence. Introducing the dental session by talking about "something else" can help to create a social relationship with the

patient and to produce reassurance for the child but also for the parents. This communication pattern/technique reflects the fact that the child is considered as a "person", that he/she is part of the therapeutic relationship, and that his/her tooth" or "mouth" is not just something to be cured. This technique, known as distraction, is approved by many authors on the grounds that it has the advantage of inducing a positive state of mind in the patient, who was initially anxious because of the stressful situation.<sup>29</sup>

#### Development and transmission of information

All the practitioners interviewed provided the child with information about the session ahead. Some practitioners used other media as a complement to convey information. Communication is the key to the behavioral approach, but the content of the message delivered is also important.<sup>30</sup>

Many communication approaches were cited by the practitioners. The tell-show-do strategy is widely used in pediatrics. It has been shown to be effective as long as the child has the cognitive ability to assimilate the knowledge that what they have been shown and what they have touched will be used to treat them.<sup>31</sup> Foreshadowing and visualization are similar concepts that use positive images and carefully chosen words to explain to a patient what to expect during treatment procedures.<sup>32</sup> Tell-show-do provides an additional benefit because it also has an educational role in building the trust of parents and patients.<sup>33</sup>

Practitioners cited the cuddly toy as an information carrier. This technique, known as modelling, can be effective in patients with some types of intellectual disability,<sup>34</sup> but is not suited to all patients.<sup>35</sup> One study demonstrated that desensitization was more effective than modelling for people with intellectual disabilities.<sup>36</sup>

Another group of practitioners preferred to divert the patient's attention. They did not want to "make the patient anxious by giving too many details." Certain patients with intellectual disability have a short attention span and may be remarkably sensitive to distraction techniques. The use of such techniques may allow the patient to focus their mind on another subject while treatment is being given.<sup>37</sup> A barrier still remains however, between the patient and the practitioner, as the mode of communication does not allow for understanding between the two.

Practitioners have to improve their communication skills through professional training. The iADH<sup>17</sup> has initiated the development of undergraduate curriculum guidance in special care dentistry through a consensus process involving leading experts from 32 countries. The guidelines include examples describing learning and teaching methods. Module 6 includes a section on communication strategies with people with special needs. It is the responsibility of higher education institutions to ensure that, on qualification, the dental team are competent and confident to respond in a dynamic way to these challenges. However, access to specialized training such as learning to use pictograms or Makaton



for example should be favored for pediatric and special needs dentists.

#### Ethical issues

Two trends emerged from the interviews: some practitioners try as best they can to reach an agreement with the patient in distress ("even if we do not always succeed"), while others give up, discouraged by the magnitude of the task. However, children with intellectual disabilities are more anxious because understanding the context and the dental care situation is difficult. They need appropriate information, and to be provided with tools adapted to their disability. The way of informing these patients must be adapted to their capabilities. An effort must be made to connect with the patient and to communicate information adequately.<sup>38,39</sup> The principles of inclusion should allow populations with special needs to take advantage of the benefits of the same health activities as those experienced by people without disabilities, but in fact, as our results demonstrate, matters are less obvious.

The consequences of forced treatment can be dramatic.<sup>40</sup> Providing dental care despite the patient's tears causes mixed feelings for the practitioner. Because practitioners wish to be beneficent, it is not desirable to give care under restraint. However, it is difficult for a professional to accept that postponing dental treatment or providing "no treatment" may sometimes be an adequate solution. How were the practitioners able to assess refusal? Whether they used standardized scales or asked the parents, all practitioners wished to know why the child refused the treatment. Professionals may tend to minimize the psychic life of patients with intellectual disability and, by extension, minimize the pain and anxiety of vulnerable patients who cannot express their feelings verbally. In a stressful situation, practitioners are eager to end the treatment session and will sometimes choose the "quick" solution, without taking the time to re-evaluate pain or anxiety when the patient begins to stir or protest. Evaluation of anxiety and pain should be an ongoing process throughout treatment. Local anesthesia to treat pain and cognitive behavioral approaches,

supplemented or not by conscious sedation, can help to resolve an apparent refusal of care. Agitation is an indicator of discomfort and time must be taken to remedy it.

Once, or if, the hypothesis of pain can be eliminated, the dentist faced with refusal of treatment from a child with intellectual disabilities must make a choice. Will they sacrifice the autonomy of the patient or the principle of beneficence? The ethical debate appears here when the solution is not obvious. Which arguments will help them make their decision (Fig. 1)? If their priority is to eliminate pain and infection, thus protecting the vulnerable person, they will probably favor the principle of beneficence. However, if the consent of the patient, informed consent and adequate information are arguments which take precedence, they will rather favor the principle of autonomy.

#### Outcome from the practitioner's viewpoint

A large majority of practitioners interviewed were satisfied with the session, even though it ended with restraint of the patient (Fig. 2). Others raised the issue of the possible consequences of forced treatment on the patient: withdrawal, agitation and injury in the short term, and refusal of the next treatment session in the long term. The principle of non-maleficence thus conflicts with the principle of beneficence. Are the patient's physical and mental integrity respected when care needs "three or four people to hold them still"? Does an attitude of "No matter what it costs", in some situations, represent unreasonable obstinacy?

Satisfaction or dissatisfaction with the outcome of the consultation are the two major divergent influences on decision-making when practitioners are faced with a moral dilemma. Two argument systems are available to solve our moral problems in clinical care: deontology and utilitarianism.<sup>41</sup> In the first model, the fundamental marker is the duty to respect autonomy and equal dignity. Everyone must be treated as similar (equal) carrying an absolute value (dignity). In the utilitarian model, the fundamental reference is the natural desire for happiness. The goal is to seek happiness for the greatest number, identifying the individual's interest with the universal interest. So, if the practitioner in question adopts a utilitarian argument, restraint of the agitated patient is a necessary evil and is less important than the service rendered: "the tooth was treated", "the patient is no longer in pain", "the parents are reassured." The practitioner may therefore feel "satisfied" with the session. However, if the practitioner in question adopts a deontological argument, nothing can justify having forced the patient to have "benefited" from their own vulnerability.

This study approached the question of dental treatment in children with intellectual disabilities from the standpoint of the dentist. The question now needs to be addressed from the viewpoint of the person with an intellectual disability. Their own subjective position is neglected in these reflections and it is essential to introduce the notion of reciprocity into the question. In the field of disability studies, the patient must participate directly in order to enrich the debate.<sup>42</sup> In the case of children with intellectual disability, access to reciprocity will also undoubtedly imply the active participation of caregivers. The framework of the interviews (fictitious scenario) unfortunately did not allow us to address the role of caregivers when dental care is carried out on a child with an intellectual disability. However, their role is important. A recent study explored the role of caregivers in decision-making in special care dentistry.<sup>43</sup> This inquiry highlighted the fact that caregivers were highly sensitive to the position that the dentist assigns to the patient first and then to the caregiver. The recognition of the position of each by the others seems essential in order to establish a relationship of high quality care.

Both professional and non-professional caregivers have been

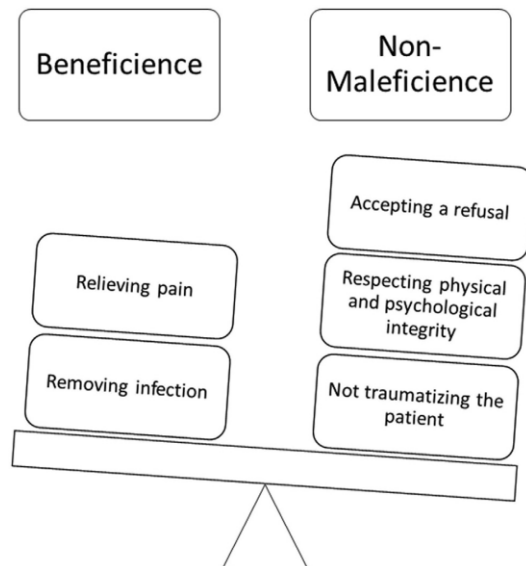


Fig. 2. Ethical dilemma between the principle of beneficence and non-maleficence.





- procedures. *Behav Anal Today*. 2005;6(2).
1. Conyers C. An evaluation of in vivo desensitization and video modeling to increase compliance with dental procedures in persons with mental retardation. *J Appl Behav Anal*. 2004;37(2):233e238.
  2. Grewal N, Sethi T, Grewal S. Widening horizons through alternative and augmentative communication systems for managing children with special health care needs in a pediatric dental setup: widening horizons through AAC systems. *Spec Care Dent*. 2015;35(3):114e119.
  3. Collado V, Faulks D, Nicolas E, Hennequin M. Conscious sedation procedures using intravenous midazolam for dental care in patients with different cognitive profiles: a prospective study of effectiveness and safety. *PLoS One*. 2013;8(8), e71240.
  4. Romer M. Consent, restraint, and people with special needs: a review. *Spec Care Dent*. 2009;29(1):58e66.
  - 5.
  6. Amzalag A. *Code de la Relation Dentiste-Patient*. Issy-Les-Moulineaux, France: Elsevier-Masson; 2009.
  7. Le Coz P. *Petit Traité de la Décision Médicale*. Paris: Seuil; 2007.
  8. Albrecht G, Ravaut JF, Stiker HJ. L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sci Soc Santé*. 2001;19(4):43e73.
  9. Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, et al. Dental treatment decisions in patients with intellectual disabilities. Ethical reflections from caregivers. *Éthique Santé*. 2013;10(1):9e17.
  10. Dupuy-Vantroys A. Parents et professionnels partenaires dans l'accompagnement des personnes handicapées. In: Hirsch E, ed. *Traité de bioéthique, volume III: handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Paris: Érès; 2010:90e105.
  11. Fossey E, Harvey C, McDermott F, et al. Understanding and evaluating qualitative research. *Aust N Z J Psychiatry*. 2002;36:717e732.



Anastasia THIBON (2,a)  
 Corinne TARDIEU (1,2,c)  
 Ariane CAMOIN (1,2,b)

## Utilisation de la pharmacologie sédative : une forme de contrainte ?

### Use of sedative pharmacology: a form of restraint?

#### Résumé

L'échec de soin en odontologie pédiatrique fait partie intégrante de notre pratique. Pour remédier à cela, les dentistes ont à leur disposition des aides pharmacologiques (prémédication, sédation consciente, anesthésie générale). La décision de leur utilisation doit être faite après réflexion sur le bienfait apporté, en accord avec les parents qui doivent avoir été informés pour mieux appréhender le choix thérapeutique. Le ressenti des parents a une place de choix puisque ce sont eux qui donnent leur consentement. Ils expriment d'ailleurs une nette préférence pour la sédation consciente. Une réflexion doit être menée car en décidant d'entraver la liberté de notre patient à refuser les soins, n'exerçons-nous pas une forme de contrainte ?

#### Summary

*Failure of care in paediatric dentistry is an occurrence as part of our practice. To compensate for this, dentists depend on pharmacological aids (premedication, conscious sedation, general anaesthesia). The decision for their use must be made after considering the benefit, after an informed consent of parents for the therapeutic choice. The feeling of parents has an important significance since they will be the ones giving their consent. Usually, they express a clear preference for conscious sedation. Serious consideration must be given so that the decision might hinder the freedom of our patient resulting in refusal of the care suggested. Will this not be a form of restraint?*

Référence de l'article : THIBON A., TARDIEU C., CAMOIN A.  
 Utilisation de la pharmacologie sédative : une forme de contrainte ?  
 Rev. Francoph. Odontol. Pédiatr. 2017 ; 12(1) : ???-???

#### Mots-clés :

Éthique dentaire ; sédation consciente ;  
 anxiété des soins dentaires ; acceptation  
 des patients ; contrainte chimique.

#### Key-words:

*Ethics dental; conscious sedation;  
 dental anxiety; patient acceptance of  
 health care; chemical restraint.*

Correspondance : Docteur Anastasia Thibon - [anastasia.thibon@gmail.com](mailto:anastasia.thibon@gmail.com)  
 76 avenue du Maréchal Foch. 13004 Marseille.

(a) Attachée

(b) AHU

(c) PU-PH

(1) Aix Marseille Univ,  
 Faculté d'Odontologie,  
 ADES UMR 7268,  
 Marseille, France

(2) APHM, hôpital Timone,  
 service odontologie,  
 Marseille, France



## Introduction

Il n'est pas rare pour un chirurgien-dentiste de se retrouver en situation d'échec de soin en odontologie pédiatrique. Même si à ce jour il n'existe pas dans la littérature une estimation fiable du taux d'échecs, nous gardons tous en tête l'expérience d'un patient pour lequel nous ne sommes pas parvenus à terminer un soin. Plusieurs manifestations de refus sont possibles : refus d'entrer dans la salle de soin, de s'asseoir sur le fauteuil, d'ouvrir la bouche, protestations par des mouvements de tête ou de bras empêchant l'accomplissement du geste thérapeutique.

Si l'utilisation de la contrainte physique est très largement controversée dans la communauté scientifique, l'utilisation de la pharmacologie sédative est plus fréquente et fait par ailleurs l'objet d'une meilleure acceptation par les parents. Prémédication sédative, sédation consciente ou profonde, anesthésie générale sont autant de moyens à notre disposition pour parvenir à nos fins thérapeutiques. Mais ces approches peuvent-elles être considérées comme une forme de contrainte au même titre que la contention physique ? Ce bref exposé propose de mener une réflexion éthique sur les enjeux d'une telle pratique.

## Qu'est-ce que contraindre ?

Selon le dictionnaire Larousse, contraindre c'est forcer quelqu'un à agir contre sa volonté, une pression morale ou physique exercée sur lui. La contrainte est donc un état de gêne de quelqu'un à qui on impose une attitude contraire à son penchant. Dans la littérature, il existe un flou sémantique sur la notion de contention. Elle peut être chimique (utilisation de drogues sédatives), mécaniques (sangles) et physique (passive ou active). Certains décrivent aussi une forme de contention relationnelle ou psychologique lorsque, par ses attitudes et ses propos, le soignant fait en sorte que le patient reste tranquille.

Les conséquences psychiques de la contention physique sont déjà connues : isolement, évitement, cauchemars, pensées intrusives, méfiance envers les professions médicales [1]. Mais qu'en est-il de la contention chimique ? Plusieurs spécialités de pédiatrie sont confrontées au manque de coopération de la part des jeunes patients : soins infirmiers, anesthésiologie-réanimation, oncologie, psychiatrie... et développent des protocoles faisant usage de la pharmacologie pour y remédier. Alors pourquoi la contrainte chimique est-elle plus acceptable ?

## Refus de soin et consentement

Lorsque l'on parle de consentement et plus particulièrement de consentement éclairé, nous souhaitons recueillir



Fig. 1 : Un enfant de 3 ans refusant les soins dentaires.  
A 3-year-old child refusing dental care.

l'aval du patient, et par cela renforcer son autonomie. Le consentement éclairé le responsabilise et le rend acteur dans sa relation thérapeutique en le faisant participer aux décisions le concernant. Mais cela à condition qu'il ait la « capacité de le faire ». Tout l'enjeu consiste alors à trouver un juste équilibre entre la protection des intérêts de l'enfant quand il est incapable de le faire par lui-même et le respect de son autonomie quand il l'est. La compétence d'un enfant à consentir n'est pas évaluée de manière standardisée (Fig. 1).

La loi présume que certaines personnes (les adultes) sont compétentes, alors que d'autres (enfants) ne le sont pas. L'âge légal de la majorité est fixé à 18 ans, bien qu'il y ait des exceptions à cette règle. En France, la loi du 4 mars 2002 précise tout de même que les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon l'âge et le degré de maturité et l'article L 1111-4 du code de la Santé Publique stipule : « le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté de participer à la décision ». Ces différents textes accordent à l'enfant le droit de participer aux décisions concernant sa propre santé. Mais en France, le consentement de l'enfant n'est pas un préalable indispensable à la réalisation d'un soin, contrairement à l'autorisation des titulaires de l'autorité parentale.

Ainsi, lorsque le chirurgien-dentiste pose l'indication d'une prémédication, d'une sédation consciente ou d'une anesthésie générale, il doit apporter aux parents toutes les informations pouvant les aider dans leur choix thérapeutique et expliquer les bénéfices/risques de l'approche envisagée, les conséquences de l'absence de soins dentaires et les alternatives possibles [2,6].

Selon le législateur, l'enfant n'est donc pas en droit de refuser les soins. Mais cela veut-il dire que de fait, ses manifestations de refus ne sont pas dignes d'être écoutées (Fig. 2)? À l'inverse, si l'on considère que la contention est une forme de soin (puisque c'est pour prendre soin de son patient), alors son utilisation ne nécessite-t-elle pas un consentement libre et éclairé [3]?



**Fig. 2 :** Un enfant de 4 ans refusant la sédation par inhalation de MEOPA (Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote).  
A 4-year-old child refusing inhalation sedation of EMONO (Equimolar Nitrous Oxygen Mixture).

### Principe de bienfaisance/ non malfaisance

Selon le comité de médecine d'urgence pédiatrique [4], les enfants ou adolescents peuvent nécessiter une contention, qu'elle soit chimique ou physique en raison d'un comportement perturbateur ou en prévention d'éventuels risques de blessures envers lui ou les autres.

Le fait de réaliser des soins dans le calme, la distraction et la détente permet une diminution de la perception douloureuse. Ce qui s'oppose avec la contention qui est apparentée à de la violence. Ce serait donc « faire mal pour son bien » notion dont la relation de cause à effet est difficile à comprendre pour l'enfant.

Afin que la sédation soit utilisée pour le bien du patient, il faut être certain que cette contention chimique ait été utilisée à bon escient (Fig. 3). Elle ne doit pas être utilisée comme une punition ni pour le confort du praticien mais pour protéger patient et soignant d'éventuels dommages. Le besoin de traitement, l'effet sur la qualité des soins et la condition émotionnelle du patient doivent être considérés avant chaque prise de décision [5].

Les techniques sédatives ne doivent être utilisées qu'après avoir essayé de gérer l'anxiété du patient par des techniques non-médicamenteuses comme la distraction, le « Tell-Show-Do », le renforcement positif [6].

Il est essentiel de réévaluer régulièrement nos techniques pour le bien de nos patients. Ainsi alors que la technique



**Fig. 3 :** Un enfant de 3 ans en auto-administration de sédation par inhalation de MEOPA – A 3-year-old child in self-administering sedation by inhalation of EMONO.

dite de « Hand over Mouth » était très bien acceptée il y a encore 20 ans, elle est devenue inacceptable autant pour le praticien, sans aucune justification scientifique, que pour la société puisqu'il n'y a aucun bienfait pour le patient si ce n'est accomplir un acte technique qui aurait pu se dérouler d'une manière plus acceptable pour lui [7].

### Principe d'autonomie

Selon l'AAPD, la contention passive peut trouver sa justification dans les cas de nécessité de soins en urgence [8] mais avec l'apport de la sédation consciente, on peut se poser la question de l'intérêt de la persistance d'une telle pratique (hors cas de contre-indication) alors que l'effet délétère de la contention physique, active comme passive, n'est plus à prouver [1].

L'exemple de l'anesthésie générale exprime la dualité de cette problématique. En effet, selon Kupietzky [9], on ne peut parler de soins sous anesthésie générale que dans le cas d'adolescents ou d'adultes qui comprennent la nécessité de cette procédure chirurgicale. Dans le cas de patients non coopérants, il faut considérer l'anesthésie générale comme un moyen de contention car elle est faite contre la volonté du patient.

Pour des soignants interrogés à Paris [10], alors que le terme de contention physique est plus admis car elle a une réalité physique, le terme de contention chimique n'est que peu employé car il renvoie à une connotation négative et soulève des questions : « À partir de quand peut-on décider d'entraver la liberté de quelqu'un ? Quand sommes-nous bienfaisants (protection du patient) ou malfaisants (entrave à la liberté) ? Comment prendre alors la décision d'entraver la liberté individuelle ? ».



## Perception et ressentis parents

D'après une étude réalisée en Israël [11], les parents préfèrent des approches de renforcement positif ou de « Tell-Show-Do » plutôt que la sédation. Cependant cette dernière approche est bien mieux acceptée que la contention et le contrôle par la voix. Cette préférence n'est pas influencée par l'âge des enfants ou le degré d'anxiété des parents.

Les parents trouvent acceptable que leur enfant dorme pendant la sédation ou qu'il se réveille mais il n'est pas acceptable que le dentiste continue à le soigner s'il se débat trop ardemment tout en criant [12].

Doivent être pris en compte dans le choix : le besoin de soins du patient, le niveau de développement cognitif et émotionnel de l'enfant, son état de santé et les préférences des parents. Mais il faut aussi étudier les approches alternatives et l'impact sur la qualité des soins et le bien-être du patient [6]. La sédation par voie entérale par exemple est bien acceptée, à moindre coût mais présente un manque de reproductibilité en raison de la lenteur d'action, du manque de titrage et du manque de possibilité de prolonger son effet [13].

Il ne faut pas en oublier les objectifs : diminuer la peur et la perception de la douleur et en prévenir leur apparition pour des soins futurs et faciliter le traitement [14]. Selon ces critères, l'anesthésie générale permet une amélioration de la qualité de vie immédiate des patients [15], avec de soins plus pérennes que s'ils étaient réalisés à l'état vigile [16]. Par la suite le comportement au fauteuil est meilleur à court

terme après une anesthésie générale qu'après des soins sous sédation consciente mais pas sur le long terme. [17]. Selon le principe de justice et d'équité, il faut noter que si le patient nécessite plus de 3 séances de Meopa, l'option de l'anesthésie générale est la meilleure car plus rentable en termes de coût pour le patient et la société [18]. Il est également à noter que le Meopa ne présente actuellement aucune prise en charge de la part de la sécurité sociale, ce qui représente un frein pour une partie de la population et un renoncement aux soins [19].

La qualité des soins qui résulte de soins sous anesthésie générale est généralement meilleure que celle des soins réalisés sous sédation consciente [20].

## Conclusion

La sédation consciente est la pharmacologie sédative la mieux perçue des parents en raison de son efficacité et de sa capacité à réduire tout mouvement fâcheux du patient tout en conservant une communication avec le patient. Soignant comme détenteur de l'autorité parentale n'ont pas le ressenti d'exercer une contention chimique avec la sédation consciente, contrairement à l'anesthésie générale. La prémédication sédative est souvent délaissée en raison de la non-prévisibilité des résultats, même si elle est bien acceptée et facile à administrer.

L'utilisation de toute pharmacologie doit donc toujours être utilisée après une réflexion du soignant et en accord avec les parents et l'enfant si possible, afin qu'elle ne soit pas ressentie comme un moyen de contrainte mais comme un acte faisant partie du soin, pour le bien-être du patient.

## Références

- 1 MOHR WK, PETTI TA, MOHR BM. Adverse effects associated with physical restraint. *Can J Psychiatry* 2003; 48: 330-337.
- 2 OLIVEIRA AC, PAIVA SM, PORDEUS JA. Parental acceptance of restraint methods used for children with intellectual disabilities during dental care. *Spec Care Dentist* 2007; 27(6): 222-226.
- 3 GIROUX MT, MAHEUX C., CHEVALIER M. Pour une approche bienfaisante de la contention. *Medecin Qué* 2005; 40: 83-91.
- 4 COMMITTEE ON PEDIATRIC EMERGENCY MEDICINE. The Use of physical restraint interventions for children and adolescents in the Acute Care Setting. *Pediatrics* 1997; 99(3): 497-8.
- 5 ROMER M. Consent restraint and people with special needs: a review. *Spec Care Dentist* 2009; 29(1): 58-66.
- 6 AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY. Guideline on Behavior Guidance for the Pediatric Dental Patient. *Clinical Practice guidelines* 2015; 38(6): 185-198.
- 7 ADAIR S.M. Hand-Over-Mouth: no science and no social validity. *Pediatr Dentistry* 2005; 27(2): 94.
- 8 AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY. Guideline on protective stabilization for Pediatric Dental Patients. *Pediatr Dent* 2013; 36 (special issue): 194-198.
- 9 KUPIETZKY A. Strap him down and knock him out : is conscious sedation with restraint an alternative to general anesthesia. *Br Dent J*. 2004; 196: 133-138.
- 10 COLOMBIER B, MOULIAS S, CURATOLO N, CUDENNEC T, MULLER F ET COLL. Interprétation et pratiques autour du terme « contention chimique » : étude qualitative auprès de 50 professionnels de santé. *Ger Psychol Neuropsychiatr. Vieil* 2015; 13(1): 31-35.
- 11 PERETZ B, KHAROUBA J, BLUMER S. Pattern of Parental Acceptance of Management Techniques Used in Pediatric Dentistry. *The Journal of Clinical Dentistry* 2013; 38(1): 27-30.
- 12 WHITE J, WELLS M, ARHEART K & COLL. A Questionnaire of Parental Perceptions of Conscious Sedation in Pediatric Dentistry. *Pediatric Dentistry* 2016; 38(2):116-121.
- 13 YASNY J.S, ASGARI A. Considerations for the use of enteral sedation in Paediatric Dentistry. *J.Clin Pediatr Dent* 2007; 32(2): 85-94.
- 14 HALLONSTEN A-L, JENSEN B, RAADAL M, VEERKAMP J, HOSEY MT, POULSEN S. EAPD Guidelines on sedation in Paediatric Dentistry. Disponible sur internet : [www.eapd.eu/dat/SCF03741/file.pdf](http://www.eapd.eu/dat/SCF03741/file.pdf) [consulté le 19 fév 2017].
- 15 JANKAUSKIENE B., VIRTANEN JL, KUBILUS R., NARBUTAITE J. Oral Health-related quality of life after dental general anaesthesia treatment among children : a follow-up study. *BMC Oral Health*. 1 juill 2014 ; 14 :81.
- 16 ESHGHI A., SAMANI Mj., NAJAFI NF, HAJIAHMADI M. Evaluation of efficacy of restorative dental treatment provided under general anesthesia at hospitalized pediatric dental patients of Isfahan. *Dent Res J*. 2012; 9(4): 478-482.
- 17 FUHRER CT, WEDDELL JA, SANDERS BJ, JONES JE, DEAN JA, TROMLIN A. Effect on behavior of dental treatment rendered under conscious sedation and general anesthesia in pediatric patients. *Pediatr Dent*. 2009; 31(7): 492-497.
- 18 LEE J.Y, VANN F, ROBERTS M.W. A cost Analysis of Treating Pediatric Dental Patients Using general Anesthesia. *Anesth Prog* 2001; 48:82-88.
- 19 MARQUILLIER T., DEHAYNIN-TOULET E., TRENTSEAUX T. ET COLL. Faire le choix du MEOPA... un enjeu de santé publique ! *RFOP* 2016; 11(3): 129-133.
- 20 ASHLEY PF, WILLIAM CECS, MOLES DR, PARRY J. Sedation versus general anaesthesia for provision of dental treatment to patients younger than 18 years. *Cochrane database of systematic reviews*. 2015.



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

## Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap

*Ethical issues raised by dental care to the disabled person*

A. Camoin<sup>a,\*</sup>, C. Tardieu<sup>b,c</sup>, P. Le Coz<sup>c,d</sup>

<sup>a</sup> Faculté d'odontologie, Aix-Marseille université, 13555 Marseille, France

<sup>b</sup> Service odontologie, hôpital de la Timone, AP-HM, 13385 Marseille, France

<sup>c</sup> UMR 7268 ADES, Aix-Marseille université/EFS/CNRS, 13344 Marseille, France

<sup>d</sup> Espace éthique méditerranéen, hôpital de la Timone, AP-HM, 13385 Marseille, France

### MOTS CLÉS

Personnes  
handicapées ;  
Éthique des soins  
dentaires ;  
Contrainte physique ;  
Réflexions éthiques

**Résumé** La question du consentement éclairé prend une place importante dans le domaine de l'éthique médicale. La pratique de l'odontologie sur les personnes vulnérables nous confronte à la question du soin sous contrainte. Le soin est souvent réalisé dans des conditions extrêmes (pleurs, contention, utilisations de tranquillisants). Quel bénéfice pouvons-nous dégager d'un acte de soin que le patient ne reconnaît pas lui-même comme étant bienfaisant? Au-delà du bénéfice direct sur la santé bucco-dentaire, comment évaluer le bénéfice global pour ces patients? Le soin, réalisé sous contraintes, n'est-il pas finalement malfaisant? Le but de cet article a été de clarifier certains points soulevés par ces questions. L'objectif a été d'identifier les différents points de vue et d'identifier les sources de désaccord qu'ils occasionnent. Pour cela nous avons interrogé des personnes travaillant au sein du réseau de santé Handident PACA souvent confrontées à cette problématique pour jauger leur pratique. Un questionnaire de 12 items a été soumis en ligne de manière anonyme. L'échantillon était de 85 personnes. Le taux de participation était de 38,8%. Même si le soin est effectué dans les larmes, 72% des praticiens poursuivent ce soin. Bien que deux-tiers des praticiens pensent être bienfaisants, seulement 40% d'entre eux ne seraient pas prêts à recommencer du fait du lourd contexte émotionnel. Les tensions éthiques impliquées par le sentiment de soin sous contrainte se traduisent par des réponses ambivalentes de la part des praticiens. Concernant l'information donnée au patient, la plupart des praticiens ont avoué y renoncer si le patient était déficient mental. Une réflexion

\* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : ariane.camoin@univ-amu.fr, ariane.camoin@gmail.com (A. Camoin).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.etique.2015.07.007>

1765-4629/© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Camoin A, et al. Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap. *Éthique et santé* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.etique.2015.07.007>

post-décisionnelle est utile. Il est également nécessaire de trouver de nouveaux outils et de nouveaux supports de l'information afin de recueillir une meilleure coopération de ces patients. © 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

#### KEYWORDS

Disabled persons;  
Dental ethics;  
Physical restraint;  
Ethical reflections

**Summary** The topic of informed consent takes its place in the discussion of medical ethics. The practice of dentistry on the vulnerable confronts us with the issue of forced treatment. Care is often performed in extreme conditions (crying, restraints, use of tranquilizers). These situations are real cases of conscience. What benefit can we identify an act of care that the patient does not recognize itself as being beneficial? Beyond the direct benefit on oral health, what is the overall benefit for these patients? The objective was to identify the different perspectives and identify sources of disagreement they generate. For this, we conducted a survey of practitioners working in the Handident PACA health Network often faced with these practices to gauge their treatment decisions. A questionnaire of twelve questions, telling clinical scenarios was submitted online anonymously. The sample was 85 people. The participation rate was 38.8%. When the dental care is performed with tears, 72% of practitioners continue the dental care. They think they have been beneficial for 2/3 of them but almost 40% of them are not ready to do it again. There are lots of paradox in the answers that show the intensity of the ethical tensions here. Concerning the information given to the patients, most of dentist renounce if the patient is mentally disabled. Post-decision reflection is needed. It is therefore necessary to find new communication media and information in order to have better cooperation from these patients.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## Objectifs

Ces dernières années, la thématique du consentement éclairé a pris une place progressivement croissante en tant que pièce capitale dans le large débat de l'éthique médicale [1]. L'émergence des droits des malades dans le système de santé français a été à l'origine de changements majeurs dans la relation médecin-malade [2]. Les patients deviennent alors acteurs des décisions de santé les concernant et le médecin a davantage un rôle d'informateur et de conseil [3]. Dans le cas de personnes en situation de handicap et en particulier de handicap mental, ce repositionnement s'avère complexe du fait des difficultés de compréhension et d'expression qui peuvent être rencontrées. La pratique de l'odontologie sur les personnes vulnérables nous confronte à la question du recueil du consentement de soin chez ces personnes mais également à la question du soin sous contrainte [4]. En effet, les praticiens sont fréquemment confrontés à des situations où les soins dentaires sont pratiqués dans des conditions extrêmes, malgré les pleurs, parfois sous contention et/ou avec l'aide de tranquillisants. Pour nous, praticiens, ces situations s'avèrent être de vrais cas de conscience [5].

Comment peut-on valider l'assentiment d'un patient qui pleure pendant la séance de soin? Quel bénéfice pouvons-nous dégager d'un acte de soin que le patient ne reconnaît pas lui-même comme étant bienfaisant? Au-delà du bénéfice direct sur la santé bucco-dentaire, comment évaluer le bénéfice global pour ces patients? Le soin, réalisé sous contraintes, n'est-il pas finalement malfaisant?

Les personnes en situation de handicap sont par ailleurs davantage touchées par les pathologies bucco-dentaires [6–8], du fait de problèmes médicaux mais également des difficultés concrètes découlant de leur prise en charge [9]. Les douleurs dentaires sont à l'origine d'un grand inconfort pour des patients qui n'ont pas la possibilité de s'exprimer et on observe notamment chez les enfants autistes une aggravation des troubles du comportement [10]. Le conseil régional de l'ordre des chirurgiens-dentistes de Rhône-Alpes en 2003 recensait que seulement 3% des besoins en soins bucco-dentaires de ces personnes étaient satisfaits. Face à ce constat, une réorganisation de l'offre de soins bucco-dentaires, au moyen de la création de réseaux de santé, se développe localement autour d'une prise en charge spécifique pour les patients en situation de handicap, tel le réseau Handident PACA. Cette association a été créée en 2005 par des chirurgiens-dentistes et par des parents de personnes handicapées avec le soutien du Conseil départemental de l'ordre des chirurgiens-dentistes, du conseil départemental de l'ordre des médecins, de la faculté d'odontologie de Marseille, de l'Assistance publique-hôpitaux de Marseille, de l'URAPEI PACA et de la Chrysalide Marseille. Le réseau est constitué schématiquement par des chirurgiens-dentistes libéraux volontaires, par des unités de santé orale animées par des praticiens libéraux et par des centres ressources hospitaliers. Le but est de faciliter l'accès aux soins bucco-dentaires, et d'offrir une prise en charge globale et adaptée à chacun. Cette organisation en 3 niveaux de soins (approche cognitivo-comportementale, sédation consciente et anesthésie générale) doit apporter à la personne en situation

Pour citer cet article : Camoin A, et al. Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap. *Éthique et santé* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2015.07.007>



de handicap une prise en charge globale orientée vers la prévention et les soins conservateurs.

Notre hypothèse est que des questionnements éthiques pourraient naître dans les décisions thérapeutiques et dans les pratiques de soins dans ce contexte si singulier où principes d'autonomie et bienfaisance s'affrontent. C'est pourquoi, l'objectif de ce travail a été de clarifier les différents points de vue des praticiens et de comprendre les différents choix éthiques dans des situations cliniques de soins sur des personnes en situation de handicap. Il y a une volonté d'améliorer nos pratiques pour que chacun au quotidien puisse justifier ses choix thérapeutiques en mettant en balance les différents principes éthiques en jeu.

## Méthodologie

Cette étude a été menée au cours du deuxième trimestre 2011 auprès de praticiens travaillant au quotidien avec des personnes en situation de handicap. Les praticiens interrogés font partie pour 91 % d'entre eux du réseau Handident PACA. Les autres praticiens interrogés étaient des internes en odontologie et membres du réseau Handident PACA (étudiants de troisième cycle) qui ont une activité hospitalière exclusive et qui sont au quotidien au contact de patients vulnérables.

Un questionnaire (support en ligne google forms), composé de douze questions, a été soumis en ligne, de manière anonyme. Une phase de pré-enquête a précédé la mise en ligne du questionnaire final auprès de deux chirurgiens-dentistes volontaires.

Les neuf premières questions de mises en situation cliniques étaient fermées. Les trois dernières questions étaient des questions ouvertes, avec une approche plus théorique et idéologique des pratiques cliniques.

Les chirurgiens-dentistes ont été contactés par message électronique par l'intermédiaire du réseau Handident PACA. Un message explicatif accompagnait le lien sur lequel ils devaient se rendre pour répondre au questionnaire.

Les données statistiques ont été recueillies grâce à l'outil en ligne google forms. Les réponses ajoutées aux questions fermées sont recueillies automatiquement et organisées clairement dans google sheets. Les graphiques et

les renseignements sur les réponses étaient disponibles en temps réel dans google forms. Concernant, les réponses aux questions ouvertes, la méthode de l'analyse du contenu par thématique a été majoritairement utilisée et complétée par une analyse synthétique. Des idées et des mots clés récurrents ont permis de regrouper une grille d'analyse en rubriques des différentes réponses.

## Conclusions

### Taux de réponse

Sur les 85 praticiens sollicités, 33 ont participé à l'enquête, soit un taux de 38,8 %.

### Principaux résultats

L'évaluation des pratiques cliniques en odontologie chez des personnes présentant un handicap mental a montré que les praticiens réalisent les soins (soit en forçant l'ouverture à l'aide d'un cale-bouche, soit en détournant leur attention) lors d'un refus d'ouvrir la bouche avec (73 %) ou sans pleurs (72 %) (Fig. 1). En situation d'urgence infectieuse 26 % d'entre eux trouvent une solution pour différer l'acte de soin en réalisant une ordonnance d'antibiotique, justifiant cela par le fait qu'il faille « refroidir » le foyer infectieux avant d'intervenir.

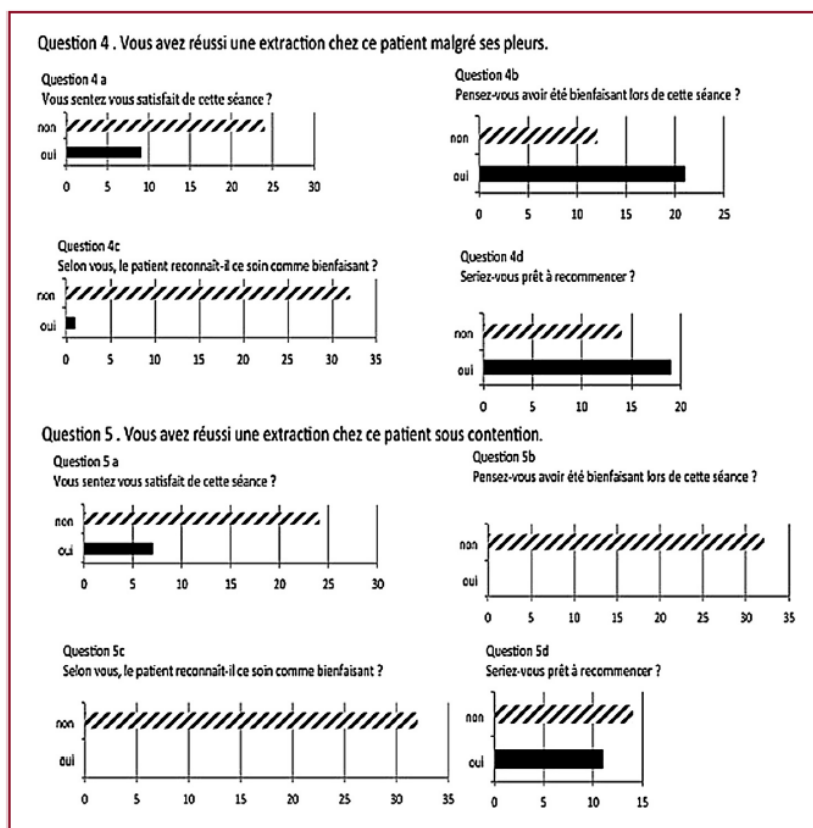
À l'occasion de ces soins, le praticien se trouve face à l'affrontement des principes de bienfaisance et non-malfaisance chez des personnes présentant un handicap mental. Les praticiens interrogés n'ont pas été satisfaits de leur prise en charge. Malgré la réussite « technique » de l'acte accompli et le désir de bienfaisance initial, ils reconnaissent que probablement le patient ne reconnaît pas le soin comme étant bienfaisant. Ils ne sont pas prêts à recommencer (Fig. 2), qu'il s'agisse de soins réalisés dans les pleurs et/ou sous contention.

La question de la validité du consentement et du respect du principe d'autonomie apparaît lors de soins réalisés chez les personnes en situation de handicap mental. Les praticiens (25 %) ont ressenti un défaut d'information par défaut de compréhension de leur message. Ils ont noté le fait

	patient porteur d'un retard mental refusant d'ouvrir la bouche	patient porteur d'un retard mental refusant d'ouvrir la bouche avec urgence Infectieuse	patient porteur d'un retard mental se met à pleurer	
Vous forcez l'ouverture et utilisez un cale bouche	5,20%	23,60%	23,60%	poursuivent les soins
Vous renoncez au soin et reportez le rendez-vous	15,70%	2,60%	47,30%	arrêtent les soins
Vous détournez son attention et poursuivez le soin	50%	36,80%	15,70%	poursuivent les soins
Autre (Précisez)	28,10%	36,80%	5,20%	poursuivent les soins

Figure 1. Évaluation des pratiques cliniques en odontologie chez des personnes présentant un handicap mental.

Pour citer cet article : Camoin A, et al. Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap. *Éthique et santé* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2015.07.007>



**Figure 2.** Effets estimés par les praticiens et points de vue lors de soins dentaires réalisés sans assentiment sur un patient en situation de handicap mental.

qu'ils n'ont pas respecté l'assentiment (20%) de la personne porteuse de handicap mental signant le défaut de consentement. Ils ont ressenti que les difficultés d'informations pour les déficients mentaux étaient constantes et que parfois ils ont utilisé des outils tactiles ou les explications orales. Un praticien seulement choisit de ne pas donner d'information si le retard mental est « *trop important* » (donnée exceptionnelle ne figurant pas dans le graphique). Les patients porteurs de déficience sensorielle auditive ont bénéficié d'informations écrite et/ou gestuelle. Les patients porteurs de déficience visuelle ont bénéficié d'informations verbale et/ou tactile (Fig. 3). Les réponses aux questions ouvertes ont permis aux praticiens d'exprimer l'idée qu'il était indispensable de fournir une information au patient pour plusieurs raisons :

- améliorer la prise en charge pour que « *le patient soit plus coopérant* » ;
- établir une relation de confiance ;
- il s'agit d'une obligation morale : « *ça fait partie du contrat moral de soins* » ;
- il s'agit d'une obligation légale.

Parmi les réponses sur l'information donnée pour les soins dentaires, 8 praticiens ont ajouté qu'il fallait néanmoins adapter cette information, et la rendre « *accessible* »,

surtout s'il s'agit d'un patient déficient mental : « *faire des dessins, avoir un vocabulaire simple* ». Cependant, 2 praticiens ont expliqué que lorsqu'il y a un vrai échec de communication et que l'information est impossible à fournir, l'alternative est le « *recours à l'anesthésie générale* ». Quatre praticiens ont émis l'idée qu'une information trop détaillée pouvait effrayer le patient et être par la suite responsable d'un échec de soins. « *Oui. Même si cela doit nuire à la suite du traitement, je me dois de traiter les gens de la même façon. Quel que soit l'état de compréhension du patient ou mon humeur* ». Enfin, un praticien a affirmé que « *le plus important, c'est d'obtenir le consentement, même si le patient ne comprend pas ce qui va se passer* ».

Sur les questions liées au consentement, pour la majorité, le consentement ne se limite pas à une formalité juridique mais s'inscrit dans la thérapeutique. Un praticien s'est interrogé sur l'évaluation du « *défaut d'autonomie* » : « *Comment définir le défaut d'autonomie ? Ce qui est objectif est le défaut d'interaction mais est-on vraiment sûr que le patient ne comprend pas ?* »

De plus, 24 praticiens ont répondu que le recueil de consentement est un « *acte de soins à part entière* » mais qu'il est également un acte de droit : « *L'un ne va pas sans l'autre, c'est une question du respect de la personne* ». Pour 7 des praticiens interrogés, il ne s'agissait que d'une simple

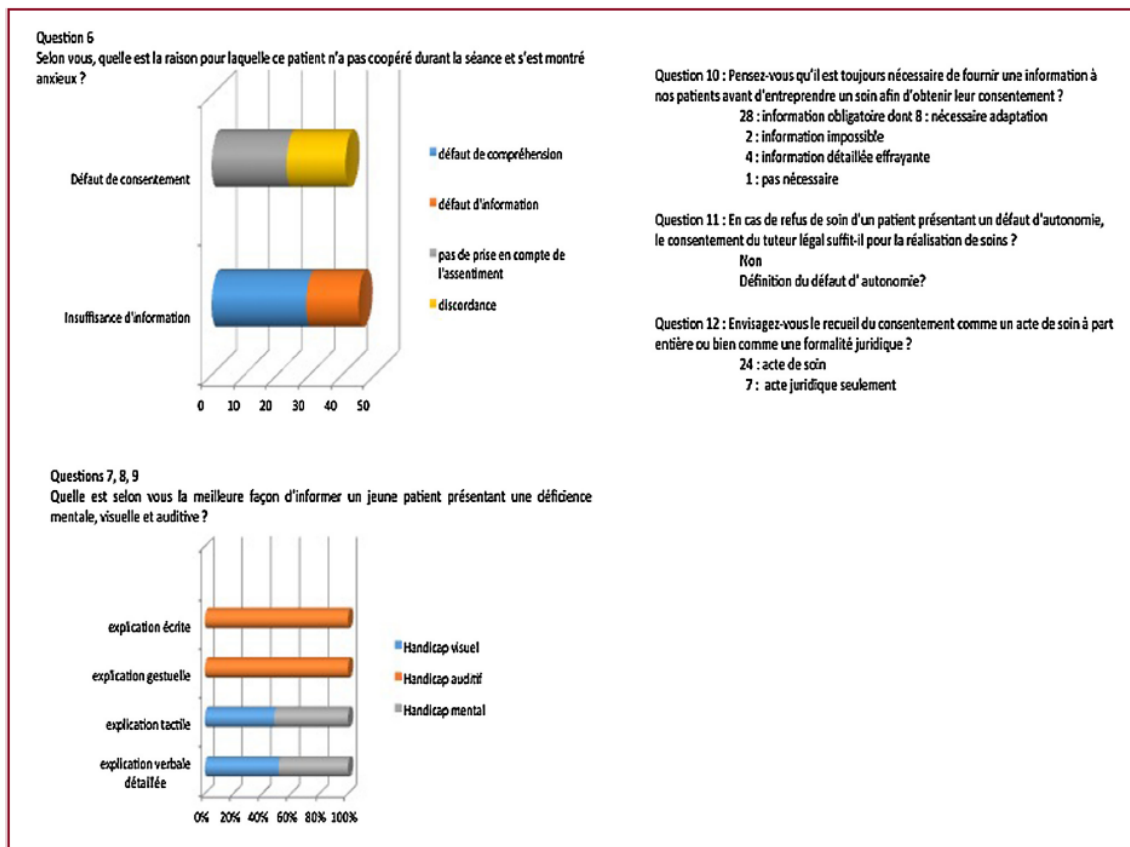


Figure 3. Points de vue des praticiens concernant l'information donnée aux patients en situation de handicap.

« couverture » juridique. « Je ne vois pas en quoi le recueil du consentement peut être considéré comme curatif ! C'est une formalité juridique au même titre que le questionnaire médical. »

### Pratiques cliniques en odontologie chez des personnes présentant un handicap mental

En préalable, rappelons que la prise en charge des patients porteurs de handicap nécessite des connaissances approfondies tant sur l'aspect médical des différentes pathologies que l'on peut rencontrer que sur l'approche particulière de la douleur et l'anxiété. En formation initiale en France les étudiants en chirurgie dentaire ne bénéficient que d'une dizaine d'heures d'enseignement à ce sujet. Les praticiens du réseau Handident PACA ont reçu une formation comprenant enseignement théorique et pratique. Un guide européen de formation post-universitaire a été récemment proposé [11].

Les premières questions ont traité de la question générale du refus de soins chez la personne déficiente mentale. Hors urgence, si le patient refuse d'ouvrir la bouche, environ la moitié des praticiens ont choisi de détourner l'attention pour le détendre et pouvoir réaliser l'examen le plus serein possible. La patience est en effet une qualité

indispensable lorsque l'on soigne ces patients : elle est un formidable outil et nous permet souvent d'obtenir, progressivement la coopération du patient.

Les conséquences d'un soin forcé peuvent être dramatiques par la suite et créer une odontophobie. Ainsi Alain Amzalag [12], dans son ouvrage, évoquait le cas d'une jeune femme qui, soignée de force à six ans, n'avait non seulement jamais pu rouvrir la bouche lors des consultations qui ont suivi, mais qui avait des difficultés de communication et n'osait jamais sourire. Chez la personne déficiente mentale, comme chez l'enfant d'ailleurs, nous devons garder à l'esprit l'immaturation sensorielle de l'oralité. La bouche initialement lieu de plaisir, peut devenir source d'anxiété : peur de s'étouffer, de ne pouvoir avaler, craintes autour de l'idée de destruction du corps. Enfin, devant l'anxiété manifeste de ces patients, une partie des praticiens de notre étude ont préféré reporter la séance et prévoir au prochain rendez-vous des techniques de relaxation [13], ou de sédation médicamenteuse ou sous MEOPA [14]. Cette solution paraît être un bon compromis pour respecter l'autonomie du patient, tout en étant bienfaisant pour la réalisation des soins nécessaires.

La deuxième question a traité également du refus de soins mais cette fois-ci notre patient se situait dans un contexte d'urgence infectieuse. La décision médicale est

Pour citer cet article : Camoin A, et al. Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap. *Éthique et santé* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2015.07.007>



plus complexe sur le plan éthique, du fait de la pluralité des émotions que la situation suscite. Nous sommes partagés entre :

- la crainte, liée à l'anticipation de l'avenir : « *si je ne soigne pas sa dent, l'infection peut se généraliser* » ;
- le respect d'autrui : « *respecter autrui, (...) c'est accorder à l'autre une valeur morale* » [15]. On veut tenir compte du droit du patient de refuser le soin ;
- la compassion : se sentir responsable d'autrui, c'est sentir qu'on doit refuser de « *baïsser les bras* », de « *passer son chemin* ». La vulnérabilité de l'autre est ce qui me rend vulnérable.

Des confrères ont choisi de détourner l'attention du patient. D'autres ont pris la décision de reporter la séance mais ont prescrit un traitement antibiotique pour éviter la surinfection dans l'interséance, et avaient prévu au prochain rendez-vous une prémédication sédatrice, voire une anesthésie générale. En réalité, la décision se fait au cas par cas. Le praticien aura une attitude adaptée dès lors qu'il tiendra compte des différents paramètres cités ci-dessus.

La troisième question a traité de l'attitude à adopter lorsque le patient pleure. En effet, cette situation est très fréquente, notamment pour les personnes incapables de s'exprimer autrement.

Les pleurs sont-ils la manifestation d'une douleur ou bien d'une anxiété ? Le patient veut-il simplement faire « *une pause* » ou stopper le soin ? Dans la pratique courante, il n'est pas rare de voir des praticiens qui profitent de l'ouverture buccale pour finir le soin en vitesse ; « *il faut finir le soin coûte que coûte, une fois qu'on a commencé* » précisait un confrère.

La plupart des confrères ont choisi d'arrêter le soin une minute, puis de reprendre. La pause peut-être mise à profit pour réévaluer l'anxiété et la douleur, afin d'affiner la prise en charge. Ainsi un échec d'anesthésie peut être intercepté par exemple, et on peut aisément apporter une solution à cette doléance. Concernant l'anxiété, on essaiera également de rassurer le patient et éventuellement d'utiliser des aides (MEOPA, midazolam [14], relaxation, détournement de l'attention [13, 16, 17]). Là encore, les pleurs du patient sont à l'origine d'émotions pour les soignants, qui sont alors partagés entre la volonté de respecter le patient, et de ne pas lui nuire par la suite (parfois les proches ont rapporté des périodes de repli sur soi du patient après les séances) et de lui faire du bien (de le soulager).

### Affrontement des principes de bienfaisance et non-malfaisance

La quatrième et la cinquième questions ont eu pour but d'inviter les confrères à réfléchir sur les émotions ressenties lors de soins réalisés dans des situations assez complexes.

La première situation, les soins réalisés malgré les larmes du patient sont à l'origine de sentiments contradictoires. Pour la plupart, ils se disent « *satisfaits* » de la séance mais ne réitéreraient pas l'expérience du fait du sentiment de contrainte imposée au patient. Le questionnaire a permis d'explorer les freins émotionnels suscités par une telle expérience mais n'a pas permis de poser la question des contraintes de temps, de formation ou d'accès à un plateau technique plus complet (avec par exemple accès

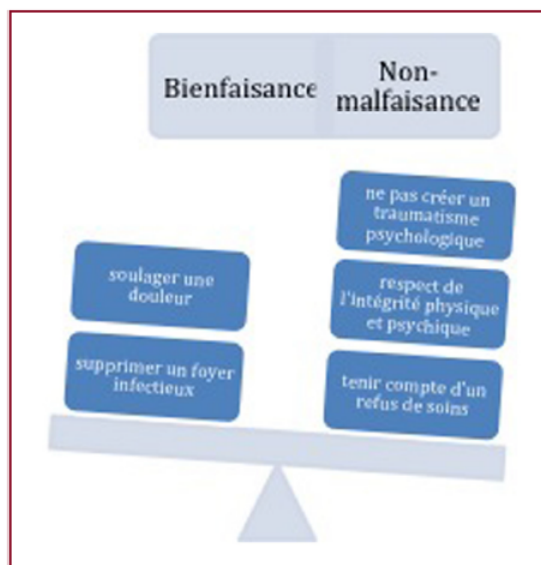


Figure 4. Arguments dans la prise de décision de traiter ou non le malade sous contrainte.

à la sédation, hypnose). Les praticiens pensent avoir été « *bienfaisants* » (rappel de la définition du principe de bienfaisance : accomplir un bien en faveur du patient) mais reconnaissent le fait que le patient ne reconnaît pas le soin comme étant bienfaisant.

Cette ambivalence nous montre à quel point la situation clinique de soin réalisé sous contrainte sur une personne vulnérable pose question sur le plan éthique.

L'autre question a traité de la réalisation de soins sous contention. Les tendances sont sensiblement les mêmes que pour la question précédente, avec davantage d'appréhension cependant pour la contention que pour les pleurs. Comment pouvons-nous prendre en compte chez les patients vulnérables un simple assentiment vis-à-vis du contrat de soin ?

Plusieurs arguments vont rentrer en ligne de compte dans la prise de décision de traiter ou pas le malade sous contrainte (Fig. 4) ou de programmer des soins sous sédation consciente ou sous anesthésie générale. Il n'y aura pas de « *bonne* » décision, nous nous trouvons forcément en situation de compromis éthique [5].

Quel est le bénéfice de tel ou tel soin bucco-dentaire pour le patient par rapport au risque de complications de sa vie quotidienne et future ?

Concrètement, pour le cas du patient se trouvant en situation d'urgence infectieuse, le bénéfice d'une avulsion dentaire sous contrainte (cale-bouche, contention) est-il supérieur à l'abstention thérapeutique ? Nous devons nous interroger sur les conséquences possibles d'une séance réalisée sous la contrainte. À court terme, le risque est de susciter un dommage immédiat mais durable dans la vie quotidienne du patient : prostration, refus de s'alimenter par exemple. Sur le long terme, le chirurgien-dentiste devra s'attendre à des complications, voire à des refus catégoriques de soins futurs, ce qui est d'autant plus

dommageable pour la santé bucco-dentaire du patient et à sa maintenance.

### L'application des récentes évolutions de la relation médecin-malade

Grégoire Moutel [3] dans son ouvrage traitant de la question du consentement développe la notion de l'autonomie du patient et du principe de bienfaisance. « *Le droit à l'inviolabilité de la personne est un droit absolu* ». L'autodétermination de la personne, qui découle de son autonomie est, en toutes circonstances, la règle qui prévaut. Dans la relation thérapeutique, la personne peut renoncer à ce droit en consentant à se faire soigner, ou bien au contraire peut refuser la prise en charge proposée. Le débat est ouvert entre principe d'autonomie et bienfaisance.

En France, le patient a le droit de refuser un soin mais en parallèle, le médecin a le droit d'accomplir un geste, même si le patient refuse, s'il est indispensable à sa survie [12].

L'absence de consentement rend l'acte médical illicite [2]. Par ailleurs, ce consentement doit être « éclairé ». L'information est un préalable au consentement. Informer est un exercice périlleux pour le médecin. Il devra trouver les bons mots et adapter les données pour les mettre à la portée du malade. Nous connaissons les grands principes qui fondent le consentement et pourtant, nous posons, à juste titre, la question de sa validité. Face à un patient présentant une déficience mentale, n'ayant pas toutes ses facultés de jugement, mais qui malgré tout doit consentir au soin, nous nous posons la question de la validité du consentement. Nous devons avoir conscience des limites du recueil du consentement chez ces personnes.

### Outils utilisés et à utiliser pour transmettre l'information

Les questions concernant les patients présentant un handicap visuel ou auditif ont fait l'objet de réponses très homogènes pour nos confrères. En réalité, le handicap sensoriel ne pose pas vraiment de « difficulté » sur le plan éthique pour la prise de décision thérapeutique. Tous les confrères ont mesuré l'importance d'adapter les outils de communication et de perception afin d'améliorer la qualité de l'information auprès de ces personnes. Dans la pratique quotidienne le handicap mental est davantage un obstacle à la communication, ce qui nous amène à penser que de nouveaux outils d'information doivent être créés et utilisés. Si les incapacités fonctionnelles ou cognitives peuvent à l'origine initier ces difficultés de communication, le mouvement des « *disability studies* » [18] (très développé en Amérique du Nord) n'a de cesse de nous rappeler que la société n'est pas adaptée et renforce cette situation sociale de handicap.

Charles Gardou [19] intitulait la conclusion d'un de ses ouvrages « *cheminer vers l'essentiel* ». « *Il faut s'appliquer à rendre plus confortable, à humaniser pour tous, à partir du principe universel d'accessibilité et du concept de qualité de vie* ». Il est de notre devoir d'adapter cette information et de trouver de nouvelles ressources afin que l'on ne puisse plus avoir de doute de la validité du consentement chez les personnes porteuses de handicap, quel qu'il soit.

Une récente étude a exploré le rôle des aidants professionnels et non professionnels dans la question de décision thérapeutique en odontologie [20]. Les aidants professionnels seraient de vrais coordinateurs et relais d'information auprès des personnes en situation de handicap. Nous pourrions les inclure dans les « *supports d'information* » évoqués ci-dessus. Les aidants non professionnels (il s'agit la plupart du cas des parents, d'un membre de la famille proche du patient) seraient davantage impliqués dans les décisions thérapeutiques. Nous pourrions tenir compte de cette donnée pour une étude ultérieure.

### La question du refus de soin chez la personne présentant un défaut d'autonomie

La loi [21] dit que le soignant doit rechercher avant tout l'adhésion du patient concerné, quoi qu'il en soit. En effet, la liberté du malade de refuser à se faire soigner est un principe fondamental du droit du malade inscrit dans le code de Santé publique, qui reconnaît « *la volonté à la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement* » [2].

Cela implique donc que le patient, pour avoir reçu l'information, doit en être capable.

Le problème à souligner dans la situation précise d'une déficience mentale est que le patient concerné n'est pas « capable » de recevoir cette information donc par définition nous ne pouvons considérer strictement la situation comme « *refus de soins* » tel qu'il est décrit dans le code de la Santé publique. Pour valider un refus de soin de la part du patient présentant un défaut d'autonomie, nous ne pouvons seulement tenir compte de son apparente non-adhésion à la proposition thérapeutique. Certes le consentement du patient prime, mais cela ne doit en aucun cas nous décharger de notre responsabilité envers lui. Le principe d'autonomie doit-il ici primer sur le principe de bienveillance chez des personnes qui justement présentent un défaut d'autonomie? Quelles sont les dérives possibles d'une application simpliste du principe d'autonomie?

L'émergence des « *disability studies* » [18] nous invite à interroger les patients directement pour enrichir le débat. Le consentement ne saurait affranchir le médecin de ses responsabilités, morale et juridique. Le médecin doit répondre de ses actes et doit se porter garant. Renvoyer le malade à son unique responsabilité sous prétexte d'autonomie est par ailleurs contraire à la philosophie de l'accompagnement et de compassion qui la sous-tend.

En conclusion, la situation de handicap et en particulier le handicap mental soulève de manière incontournable la question de la valeur humaine et du sens de l'autonomie physique et psychique. Dans un tel contexte, le recours à la réflexion éthique est nécessaire pour ne pas verser dans le désengagement ou, pire, dans la maltraitance (maltraitance par négligence ou au contraire contention excessive du patient lors du soin). Travailler auprès de ces personnes vulnérables suppose une prise de risques et s'évalue dans les liens complexes et particuliers noués entre patients, parents, aidants et soignants. Chacun œuvre, de sa place à la construction d'une posture qui soit la moins maltraitante possible pour lui-même et pour l'autre. Le projet éthique s'inscrit dans une démarche de réflexion qui aide à penser les différentes alternatives et à les expliciter. L'enjeu



est bien au-delà d'un simple objectif de bienveillance pour le soignant; il s'agit également d'informer au mieux ces patients vulnérables (en trouvant par exemple des outils adaptés et accessibles) afin d'obtenir un réel assentiment et donc une meilleure coopération au fauteuil. Ce travail nous a permis dans une certaine mesure de clarifier les différents points de vue des chirurgiens-dentistes. Une étude complémentaire à la recherche des impressions ressenties par les patients eux-mêmes et leur entourage pourrait enrichir cette réflexion.

### Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

### Références

- [1] Dougall A, Fiske J. Access to special care dentistry, part 3. Consent and capacity. *Br Dent J* 2008;205(2):71–81.
- [2] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Legifrance*; 2002 [Internet, cité 15 févr 2015]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>.
- [3] Mouttel G. Le consentement dans les pratiques de soins et la recherche en médecine, entre idéalismes et réalités cliniques. Paris: L'Harmattan; 2004.
- [4] Hein IM, Troost PW, Broersma A, et al. Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Med Ethics* 2015;16(1):1.
- [5] Kupietzky A. Strap him down or knock him out: is conscious sedation with restraint an alternative to general anaesthesia? *Br Dent J* 2004;196(3):133–8.
- [6] Oliveira JS, Prado Júnior RR, de Sousa Lima KR, et al. Intellectual disability and impact on oral health: a paired study: intellectual disability and impact on oral health. *Spec Care Dentist* 2013;33(6):262–8.
- [7] O'Keefe E. Oral health of patients with intellectual disabilities. *Evid Based Dent* 2010;11(3):81.
- [8] Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dent* 2010;30(3):110–7.
- [9] Gallagher JE, Fiske J. Special care dentistry: a professional challenge. *Br Dent J* 2007;202(10):619–29.
- [10] Delli K, Reichart PA, Bornstein MM, et al. Management of children with autism spectrum disorder in the dental setting: concerns, behavioural approaches and recommendations. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal* 2013;18(6):e862–8.
- [11] Dougall A, Thompson SA, Faulks D, et al. Guidance for the core content of a Curriculum in Special Care Dentistry at the undergraduate level. *Eur J Dent Educ* 2014;18(1):39–43.
- [12] Amzalag A. Code de la relation dentiste-patient. Issy-Les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2009.
- [13] Shapiro M, Melmed RN, Sgan-Cohen HD, et al. Effect of sensory adaptation on anxiety of children with developmental disabilities: a new approach. *Pediatr Dent* 2009;31(3):222–8.
- [14] Collado V, Faulks D, Nicolas E, et al. Conscious sedation procedures using intravenous midazolam for dental care in patients with different cognitive profiles: a prospective study of effectiveness and safety. *PLoS ONE* 2013;8(8) [Internet, cité 29 janv 2015]. Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3734132/>.
- [15] Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris: Seuil; 2007.
- [16] Isong IA, Rao SR, Holifield C, et al. Addressing dental fear in children with autism spectrum disorders: a randomized controlled pilot study using electronic screen media. *Clin Pediatr (Phila)* 2014;53(3):230–7.
- [17] Guinot Jimeno F, Mercadé Bellido M, Cuadros Fernández C, et al. Effect of audiovisual distraction on children's behaviour, anxiety and pain in the dental setting. *Eur J Paediatr Dent* 2014;15(3):297–302.
- [18] Albrecht Gary L, Ravaud J-F, Stiker H-J. L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4; 2001. p. 43–73.
- [19] Gardou G, Poizat D. Désinsulariser le handicap. Toulouse: ERES; 2007.
- [20] Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, et al. Décisions thérapeutiques buccodentaires chez des patients en situation de handicap intellectuel. Éléments de réflexions éthiques apportés par les aidants. *Éthique Santé* 2013;10(1):9–17.
- [21] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Legifrance*; 2015 [Article R 4127-236 du Code\_deontologie\_chirurgiens\_dentistes.pdf (Internet, cité 3 octobre 2015)]. Disponible sur : [http://www.ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/documents/telecharger/legisante/codes\\_en.Ligne/Code.deontologie\\_chirurgiens\\_dentistes.pdf](http://www.ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/documents/telecharger/legisante/codes_en.Ligne/Code.deontologie_chirurgiens_dentistes.pdf).