

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER

FACULTÉ DE CHIRURGIE DENTAIRE

ANNÉE 2018

2018 TOU3 3027

THÈSE

POUR LE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Mathieu TESTE

Le 18 juin 2018

**LE ROLE DES PARENTS DANS LA PRÉVENTION BUCCO-DENTAIRE CHEZ LES
ENFANTS AUTISTES**

Directrice de thèse : Dr Emmanuelle ESCLASSAN-NOIRRIT

JURY

Présidente : Professeure Isabelle BAILLEUL-FORESTIER

1^{ère} assesseur : Docteur Emmanuelle ESCLASSAN-NOIRRIT

2^{ème} assesseur : Docteur Jean-Noël VERGNES

3^{ème} assesseur : Docteur Mathieu MARTY



Faculté de Chirurgie Dentaire

➔ DIRECTION

DOYEN

Mr Philippe POMAR

ASSESEUR DU DOYEN

Mme Sabine JONOT

CHARGÉS DE MISSION

Mr Karim NASR
Mme Emmanuelle NOIRRI-ESCLASSAN
Mr Franck DIEMER

PRÉSIDENTE DU COMITÉ SCIENTIFIQUE

Mme Cathy NABET

RESPONSABLE ADMINISTRATIF

Mme Muriel VERDAGUER

➔ HONORARIAT

DOYENS HONORAIRES

Mr Jean LAGARRIGUE +
Mr Jean-Philippe LODTER +
Mr Gérard PALOUDIER
Mr Michel SIXOU
Mr Henri SOULET

➔ ÉMÉRITAT

Mr Damien DURAN
Mme Geneviève GRÉGOIRE
Mr Gérard PALOUDIER

➔ PERSONNEL ENSEIGNANT

Section CNU 56 : Développement, Croissance et Prévention

56.01 ODONTOLOGIE PEDIATRIQUE et ORTHOPEDIE DENTO-FACIALE (Mme BAILLEUL- FORESTIER)

ODONTOLOGIE PEDIATRIQUE

Professeurs d'Université : Mme BAILLEUL-FORESTIER, Mr. VAYSSE
Maîtres de Conférences : Mme NOIRRI-ESCLASSAN, Mme VALERA, Mr. MARTY
Assistants : Mme DARIES, Mme BROUTIN
Adjoint d'Enseignement : Mr. DOMINE, Mme BROUTIN, Mme GUY-VERGER

ORTHOPEDIE DENTO-FACIALE

Maîtres de Conférences : Mr BARON, Mme LODTER, Mme MARCHAL, Mr. ROTENBERG,
Assistants : Mme YAN-VERGNES, Mme ARAGON
Adjoint d'Enseignement : Mme DIVOL,

56.02 PRÉVENTION, ÉPIDÉMIOLOGIE, ÉCONOMIE DE LA SANTÉ, ODONTOLOGIE LÉGALE (Mr. HAMEL)

Professeurs d'Université : Mr. SIXOU, Mme NABET, Mr. HAMEL
Maître de Conférences : Mr. VERGNES,
Assistant: Mr. ROSENZWEIG,
Adjoints d'Enseignement : Mr. DURAND, Mlle. BARON, Mr LAGARD

Section CNU 57 : Chirurgie Orale, Parodontologie, Biologie Orale

57.01 CHIRURGIE ORALE, PARODONTOLOGIE, BIOLOGIE ORALE (Mr. COURTOIS)

PARODONTOLOGIE

Maîtres de Conférences : Mr. BARTHET, Mme DALICIEUX-LAURENCIN
Maître de Conférences Associée : Mme VINEL
Assistants: Mr. RIMBERT, Mr. ANDUZE-ACHER
Adjoints d'Enseignement : Mr. CALVO, Mr. LAFFORGUE, Mr. SANCIER, Mr. BARRE, Mme KADDECH

CHIRURGIE ORALE

Maîtres de Conférences : Mr. CAMPAN, Mr. COURTOIS, Mme COUSTY
Assistants : Mme COSTA-MENDES, Mr. BENAT
Assistante Associée : Mme GEORG,
Adjoints d'Enseignement : Mr. FAUXPOINT, Mr. L'HOMME, Mme LABADIE, Mr. RAYNALDI,

BIOLOGIE ORALE

Professeur d'Université : Mr. KEMOUN
Maîtres de Conférences : Mr. POULET, Mr. BLASCO-BAQUE
Assistants : Mr. LEMAITRE, Mr. TRIGALOU, Mme. TIMOFEEVA, Mr. MINTY
Adjoints d'Enseignement : Mr. PUISSOCHET, Mr. FRANC, Mr BARRAGUE

Section CNU 58 : Réhabilitation Orale

58.01 DENTISTERIE RESTAURATRICE, ENDODONTIE, PROTHESES, FONCTIONS-DYSFONCTIONS, IMAGERIE, BIOMATERIAUX (Mr ARMAND)

DENTISTERIE RESTAURATRICE, ENDODONTIE

Professeur d'Université : Mr. DIEMER
Maîtres de Conférences : Mr. GUIGNES, Mme GURGEL-GEORGELIN, Mme MARET-COMTESSE
Assistants : Mr. BONIN, Mme. RAPP, Mr. MOURLAN, Mme PECQUEUR, Mr. DUCASSE, Mr FISSE
Adjoints d'Enseignement : Mr. BALGUERIE, Mr. MALLET, Mme FOURNIER

PROTHÈSES

Professeurs d'Université : Mr. ARMAND, Mr. POMAR
Maîtres de Conférences : Mr. CHAMPION, Mr. ESCLASSAN, Mme VIGARIOS, Mr. DESTRUHAUT
Assistants : Mr. EMONET-DENAND, Mme. SELVA, Mr. LEMAGNER, Mr. HENNEQUIN, Mr. CHAMPION,
Adjoints d'Enseignement : Mr. BOGHANIM, Mr. FLORENTIN, Mr. FOLCH, Mr. GALIBOURG, Mr. GHRENASSIA, Mme LACOSTE-FERRE, Mr. POGÉANT, Mr. GINESTE, Mr. LE GAC, Mr. GAYRARD, Mr. COMBADAZOU, Mr. ARCAUTE, Mme DE BATAILLE,

FONCTIONS-DYSFONCTIONS, IMAGERIE, BIOMATERIAUX

Maîtres de Conférences : Mme JONJOT, Mr. NASR, Mr. MONSARRAT
Assistants : Mr. CANCEILL, Mr. OSTROWSKI, Mr. DELRIEU
Adjoints d'Enseignement : Mr. AHMED, Mme MAGNE, Mr. VERGÉ, Mme BOUSQUET

Mise à jour pour le 23 avril 2018

A mes parents, pour tout l'amour, le soutien et la protection dont vous avez fait preuve.

Le bonheur, c'est d'avoir une mère qui nous aime, un père pour nous guider au travers des difficultés de la vie, c'est d'avoir encore ses parents à l'âge d'homme pour les voir sourire à nos efforts, et les voir applaudir à nos succès. Car ce succès, c'est le votre aussi. Je vous aime.

A ma sœur, Amélie, première amie de ma vie, ta bienveillance et ta gentillesse à mon égard m'ont toujours réchauffé le cœur. Je t'aime.

A mon frère, Thomas, pour toi je donnerai tout ce que j'ai mais tout ce que j'ai, c'est toi... Je t'aime.

A tous les membres de ma famille, en particulier mes grands-parents, je pense à vous et vous remercie d'avoir contribué à ce que je suis devenu. Je vous aime.

Aux copains du Love, Claire, Francis, Marie C, Marie L, Pierre-Alexandre et Thibaut. Vous êtes une seconde famille pour moi. Vous avez été mon oxygène dans les moments difficiles, votre amour et votre soutien m'ont marqué, me marquent et resteront toujours.

A Robin et Edouard, on ne peut pas rêver d'amis d'enfance plus fidèles. Vous me connaissez par cœur. Vous faites partie de moi et de ma vie d'hier, d'aujourd'hui et de demain.

A Juliette, tu as été une binôme juste parfaite. Le soupçon de caractère pour me tenir tête quand j'avais tort, ton soutien et ta complicité dans les moments importants. Bravo d'avoir survécu à mes blagues et aux discussions interminables avec les patients.

A Ginette, Michel, Lucie et Romain, merci pour tous ces moments de rires et de complicités passés avec vous.

Au Dr Abgrall et à Sylvie, pour votre soutien dans mes premiers pas, vous m'avez rassuré et aiguillé pour que mes débuts dans cette merveilleuse profession se passent bien, je vous en serai éternellement reconnaissant.

A tous mes amis, de l'île d'Yeu, de cliniques, de cours, de TP, de conseils de facultés, de soirées, d'anniversaire, merci pour tous ces moments passés avec vous.

A ma Paule, ma confidente, ma meilleure amie,

Mon tout, mon moi

Mon amour

A notre présidente de jury :

Madame le professeur **Isabelle BAILLEUL-FORESTIER**

- Professeur des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie
- Responsable des Sous-Sections d'Odontologie pédiatrique et Orthopédie Dento-Faciale,
- Responsable de la commission des thèses,
- Responsable universitaire et hospitalière des DES
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Diplôme de Doctorat de l'Université Paris-Diderot,
- Lauréate de l'Académie Nationale de Chirurgie Dentaire

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider le jury de thèse.

Nous avons pu apprécier tout au long de notre cursus la justesse et la qualité de votre enseignement, ainsi que de vos précieux conseils lors de notre activité clinique. Très impliquée sur la question de l'autisme, je suis ravi que vous soyez la présidente de notre fine équipe.

Veillez trouver ici le témoignage de notre profonde reconnaissance.

A notre directrice de thèse :

Madame le Docteur **Emmanuelle ESCLASSAN-NOIRRI**

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Ancienne Interne des Hôpitaux
- Docteur de l'Université Paul Sabatier
- Lauréate de l'Université Paul Sabatier

Nous sommes particulièrement touchés d'avoir accepté la charge de directeur de thèse.

Nous vous remercions pour toutes ces années à bénéficier de vos connaissances, de votre expérience et de vos conseils, à la fois théorique mais aussi pratique. Nous sommes profondément honorés d'avoir été chapeauté par votre personne, toujours aussi souriante et enthousiaste quels que soient les défis que nous avons pu rencontrer tout au long de cette aventure.

Veillez trouver ici l'expression de notre gratitude et de nos sentiments les plus sincères.

A notre jury de thèse :

Monsieur le Docteur **Jean-Noël VERGNES**

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Docteur en Epidémiologie
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Professeur associé, Oral Health and Society Division, Université McGill –Montréal, Québec – Canada,
- Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales,
- Master2 Recherche – Epidémiologie clinique,
- Diplôme d'Université de Recherche Clinique Odontologique,
- Lauréat de l'Université Paul Sabatier

Nous vous remercions très chaleureusement d'avoir accepté de participer à notre jury de thèse.

Votre présence à nos côtés durant ces années cliniques et théoriques nous a beaucoup appris. Votre vision de la pratique dentaire et de la relation de soin avec le patient nous a apporté un réel complément à notre cursus scolaire.

Veillez trouver ici le témoignage de notre plus grande gratitude.

A notre jury de thèse :

Monsieur le Docteur **Mathieu MARTY**

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- CES de Chirurgie Dentaire Odontologie Pédiatrique et Prévention,
- CES de Physiopathologie et diagnostic des dysmorphies cranio-faciales
- Master 2 "Sciences de l'éducation Université" Paul VALERY Montpellier 3

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous avez fait d'accepter de participer à ce jury.

Vos conseils et votre implication dans cette aventure reflètent parfaitement la qualité de votre enseignement théorique et pratique tout le long de ces années. Nous nous souviendrons longtemps de votre esprit taquin et comique quelles que soient les situations.

Nous vous prions de trouver ici l'expression de notre sincère gratitude.

Table des matières

Introduction.....	12
I. Objectifs de la recherche.....	14
A. Problématique.....	14
B. Pertinence de l'étude	15
C. Objectifs	15
II. Matériels et méthodes.....	16
A. Création du questionnaire.....	16
B. Diffusion du questionnaire	16
C. Logiciel N vivo.....	17
III. Résultats du questionnaire sur la partie « Concernant votre enfant ».....	18
A. Données épidémiologiques	18
B. Données sociales	23
C. Analyse et discussion	24
IV. Résultats du questionnaire sur la partie « Le chirurgien-dentiste et votre enfant »	28
A. Découverte d'une pathologie dentaire.....	28
B. Fréquence des visites chez le chirurgien dentiste.....	30
C. La prise en charge au cabinet dentaire	31
D. Le stress de l'enfant.....	33
E. Le stress des parents	36
F. Analyse et discussion	38
1. Découverte d'une pathologie dentaire.....	38
2. Fréquence des visites chez le chirurgien-dentiste	39
3. La prise en charge au cabinet dentaire	40
4. Le stress des enfants	41
5. Le stress des parents	42

V. Résultats du questionnaire sur la partie « À la maison »	44
A. Le brossage dentaire	44
B. Utilisation d'outils pour le brossage dentaire.....	49
C. Sentiments des parents sur la prévention bucco-dentaire.....	51
D. Analyse et discussion	52
VI. Etude qualitative.....	56
A. Résultats des questions qualitatives	56
B. Analyse et discussions.....	64
Conclusion	68
Bibliographie	69
Annexes	74

Introduction

La sensibilisation du public et des professionnels de santé à l'autisme s'est considérablement améliorée au cours du nouveau millénaire en raison de la couverture médiatique accrue et de l'élargissement rapide des connaissances publiées dans les revues médicales. Cette sensibilisation des professionnels de santé et l'amélioration des critères de diagnostics (Miles, 2011) semblent expliquer une augmentation de la prévalence d'enfants atteints d'autisme en Europe et en Amérique du Nord depuis une vingtaine d'années (Johnson & Myers, 2007) (Shapira et al, 1989).

Cette constatation représente un défi majeur pour les professionnels de santé, notamment en terme de santé bucco-dentaire. Malgré une amélioration dans ce domaine, les enfants souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) (Morinushi *et al*, 2001), constituent encore une population à risque.

En effet, les enfants atteints de TSA peuvent présenter une diminution de dextérité manuelle, rendant le brossage plus difficile et moins performant (Martens *et al*, 2000). Leurs rigidités alimentaires conduisent à des désordres buccaux et à une tendance à emmagasiner la nourriture dans la bouche (Shapira *et al*, 1989). Par un besoin d'autostimulation ou besoin d'attirer l'attention des parents, l'enfant adopte parfois un comportement d'automutilation pouvant causer des ulcérations, des gingivites, des lacérations des muqueuses ou encore des auto-extractions (Armstrong & Matt, 1999; Ross-Russell & Sloan, 2005; Medina *et al*, 2003 et Williams, 2016). Le renforcement positif via l'utilisation de récompenses sucrées (Shapira *et al*, 1989) favorise l'apparition de lésions carieuses. De plus, les enfants autistes peuvent présenter des maladies parodontales (Luscre & Center, 1996; Shapira *et al*, 1989).

Ils représentent une population à risque également de part leur prise en charge qui est compliquée pour le chirurgien-dentiste. Leur hyperactivité (Charles, 2010; Kamen & Skier, 1985), leur hypersensibilité acoustique et l'aversion pour certains bruits (Kamen & Skier, 1985), leur comportement parfois agressif (Charles, 2010; Frazier *et al*, 2010) peuvent rendre leur prise en charge par le chirurgien-dentiste très difficile voire parfois impossible au cabinet (Lowe & Lindemann, 1985).

Ceci peut expliquer les nombreux refus de soin de la part des praticiens, laissant les parents démunis face à la santé bucco-dentaire de leurs enfants qui se détériore.

Cependant, depuis plusieurs années, de nombreux outils d'aides au maintien de l'hygiène bucco-dentaire chez les enfants souffrant d'un TSA sont apparus. Pictogrammes, calendrier personnalisé, vidéos, bandes dessinées et applications numériques constituent un formidable apport, mais qui reste encore méconnu des parents.

L'objectif de cette thèse est de faire un état des lieux, via un questionnaire, de la relation des parents avec l'hygiène bucco-dentaire de leur enfant autiste. La parole leur est donnée pour nous faire part de leurs difficultés rencontrées au quotidien dans le maintien d'une bonne hygiène orale chez leurs enfants. Ils nous racontent leurs expériences positives ou négatives avec leur chirurgien-dentiste, mais également leur volonté d'être informés et formés dans la prévention de l'hygiène bucco-dentaire chez leurs enfants. Plusieurs thèmes ont été abordés à travers les diverses questions : la douleur dentaire de l'enfant et sa capacité à l'exprimer, la prise en charge par le chirurgien-dentiste, le stress des parents, le brossage à la maison...

I. Objectifs de la recherche

A. *Problématique*

L'enfant souffrant d'un trouble du spectre autistique (TSA) constitue un réel challenge pour ses parents, qui ont la responsabilité d'assumer les soins quotidiens d'hygiène chez un enfant qui présente fréquemment une coopération limitée. Cet enfant autiste représente également un défi pour le chirurgien-dentiste, de par la difficulté voire l'absence de communication, le manque d'interaction sociale, les comportements parfois agressifs et imprévisibles, ainsi que l'hypersensibilité aux stimuli sensoriels, auditifs, olfactifs et sonores. Dans la littérature, il ressort que ces enfants ont bien souvent une hygiène bucco-dentaire déficiente. De plus, pour les enfants non coopérants, le recours à des soins en milieu hospitalier, notamment sous anesthésie générale est fréquent (Hulland & Sigal, 2000; Klein & Nowak, 1998, 1999a), impliquant souvent des soins radicaux.

Normalement utilisée lorsque toutes les autres alternatives thérapeutiques ont échoué, l'anesthésie générale est un soin lourd pour l'enfant et les parents, non sans risque, et qui demande beaucoup de temps de préparation : visite de 1^{ère} consultation, contrôle pré opératoire, visite chez l'anesthésiste, puis l'opération...

Or, dans de nombreux cas, le recours à cette solution radicale découle d'un échec de prise en charge par un praticien en cabinet libéral (Friedlander et al, 2006) ou lorsque l'état bucco-dentaire de l'enfant nécessite une prise en charge d'urgence.

Cependant, de nombreux outils de prévention existent pour favoriser l'hygiène bucco-dentaire au quotidien, à la maison, par les parents eux-mêmes. De plus, ces instruments peuvent permettre d'améliorer la coopération de l'enfant lors de la visite chez le chirurgien-dentiste (Dias et al, 2010). Cette prévention, à commencer dès le plus jeune âge, permet une désensibilisation au monde dentaire et évite le recours à des techniques de gestion pharmacologique, afin de procurer des soins dentaires d'envergure.

B. Pertinence de l'étude

Cette étude a pour objectif d'évaluer les difficultés rencontrées par les parents dans le maintien de l'hygiène bucco-dentaire chez l'enfant autiste au quotidien, mais également les difficultés éprouvées lors de la visite au cabinet dentaire. Cette étude souhaite mettre en avant la nécessité d'une meilleure information et formation à la prévention de l'hygiène bucco-dentaire pour les parents d'enfants autistes.

A ce jour, aucune étude n'a été réalisée avec un recueil aussi important de données issues de toute la France. Mélangant à la fois un recueil de données quantitatives et qualitatives, cette recherche nous donne une vision au plus proche de la réalité du terrain et du vécu des parents. Nous nous sommes adressés, pour la première fois dans la littérature, à l'ensemble de la population française par le biais des associations françaises de parents d'enfants autistes.

C. Objectifs

Une multitude de questions nous ont conduits à réaliser ce travail, mais dans un esprit de synthèse, nous pouvons les regrouper en principaux objectifs.

Il s'agissait d'étudier le vécu des parents d'enfants présentant un TSA, lors des séances d'hygiène dentaire au quotidien et lors des visites de soin, de lister les outils de prévention d'hygiène bucco-dentaire utilisés et enfin d'évaluer la demande des parents en formation à l'hygiène bucco-dentaire de ces familles. Il nous semblait intéressant d'apprendre de leur part, comment ils percevaient le système de santé bucco-dentaire en France et comment, en s'appuyant sur leurs témoignages, les soins pour leurs enfants pourraient être améliorés.

II. Matériels et méthodes

A. Création du questionnaire

Le questionnaire a été réalisé via Google Form dans Google Drive. En effet, pour la suite de la recherche, ce format nous a permis d'avoir une vision plus précise des résultats, notamment sous la forme de graphiques. De plus, sa réalisation ne nécessitait pas d'importantes connaissances en informatique et l'extraction des données finales a permis la constitution d'un tableur Excel.

Dans un souci de clarté et pour nous faciliter le travail par la suite, nous avons scindé le questionnaire en trois grandes parties :

- « Concernant votre enfant »
- « Le chirurgien-dentiste et votre enfant »
- « À la maison »

Dans ces différentes parties, les parents ont pu répondre à plusieurs questions sous divers formats: questions à réponse unique, à choix multiples, à réponse courte, à réponse ouverte ...

Ceci nous a permis d'avoir de nombreux graphiques simples mais complets que nous dévoilerons dans les parties « Résultats » de cette étude.

B. Diffusion du questionnaire

Une fois le questionnaire réalisé et validé, nous l'avons envoyé par mail aux associations de parents d'enfants atteints de TSA.

Dans un premier temps, nous nous sommes contentés des associations présentes dans la région Occitanie, puis une semaine après le premier envoi, nous avons élargi à toutes les régions de France. Ainsi, nous avons contacté plus de trois cents associations.

Dans le mail d'envoi, nous expliquions le but de notre projet, les espoirs que ce dernier représentait, avec le lien URL de notre questionnaire. L'association était invitée à transmettre le questionnaire aux parents membres de l'association, mais également aux autres associations avec lesquelles elle était en contact.

Après de nombreux appels, relances de mails et de communication sur les réseaux sociaux liés à l'autisme, nous avons recueilli 780 réponses.

C. Logiciel N vivo

Dans le déroulé du questionnaire, les parents sont amenés, s'ils le souhaitent, à répondre à quatre questions pour lesquelles une rédaction est nécessaire.

- La prise en charge de votre enfant par le chirurgien-dentiste est-elle une situation stressante pour vous? Si oui pourquoi ?
- Si vous le souhaitez, pouvez-vous nous faire part d'expériences lors d'un rendez vous chez le chirurgien-dentiste avec votre enfant qui vous aurait marqué d'une quelconque manière ?
- Si vous pensez que la prise en charge peut être améliorée, comment ?
- Avez-vous développé des techniques pour rendre le brossage de votre enfant plus ludique ? Si oui, lesquelles ?

Les réponses à ces questions nous ont permis de réaliser une étude qualitative.

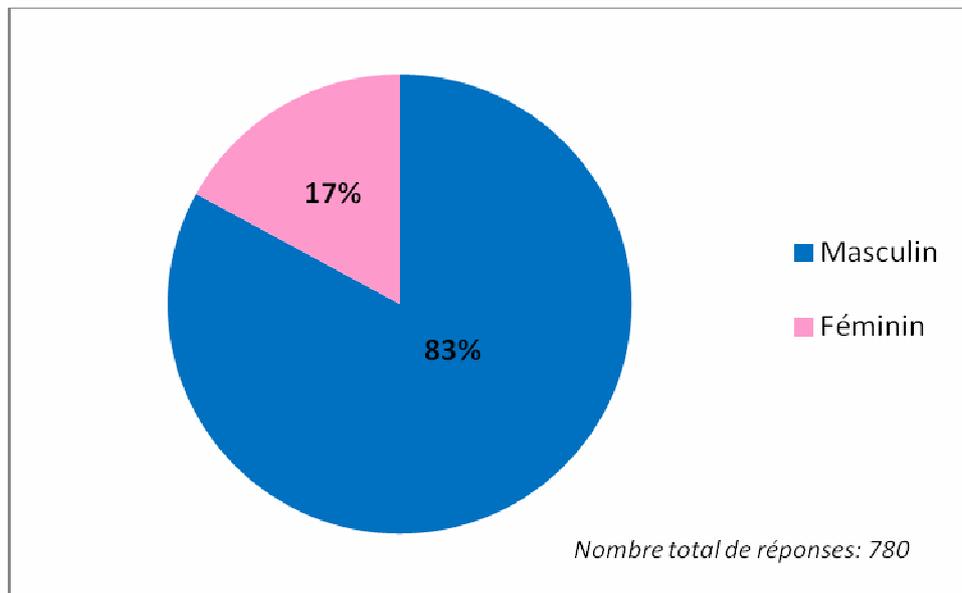
L'ensemble des réponses a été transféré de Google Form vers un fichier Word. Ensuite nous avons exporté l'ensemble des données dans le logiciel NVivo (QDR International, Cambridge, MA, USA). Ce dernier nous a permis de coder les réponses des parents.

Différents codes ont été regroupés en thèmes généraux et des thèmes d'organisation (modifications, fusions et/ou suppressions) ont suivi. Les thèmes ont ensuite été décrits et illustrés par des extraits des réponses des parents, et le rapport d'analyse a été rédigé sous formes de tableaux, ce qui a facilité l'interprétation et la discussion des résultats, exposés dans la partie VII de cette thèse.

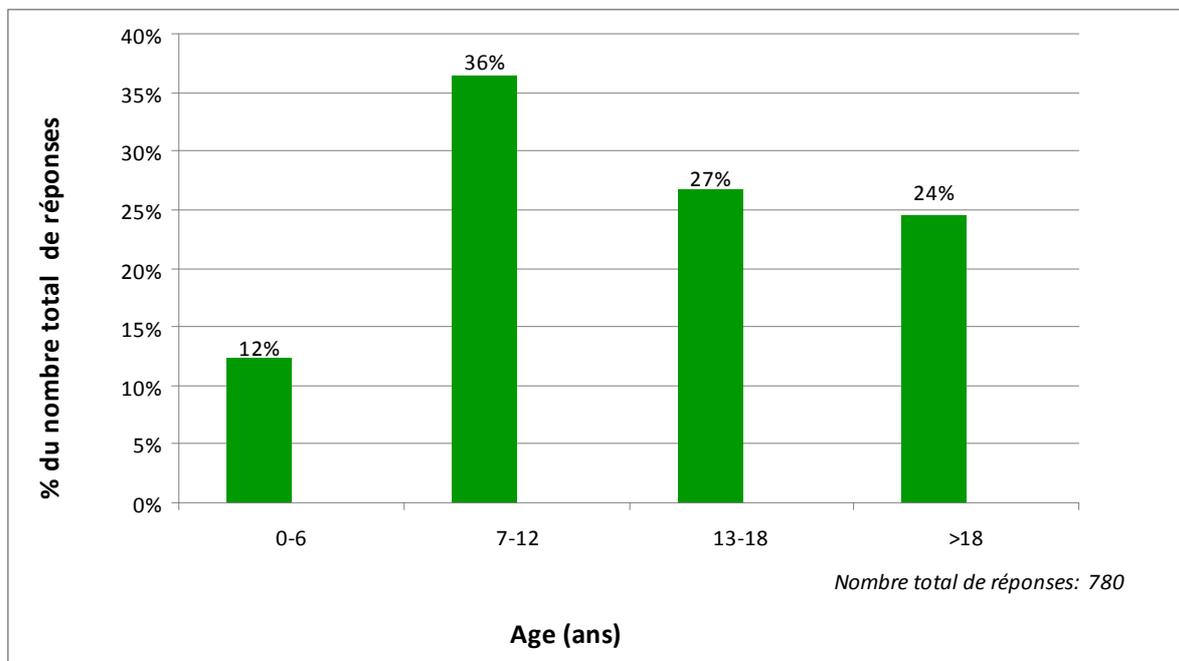
III. Résultats du questionnaire sur la partie « Concernant votre enfant »

A. Données épidémiologiques

Graphique 1 : « Quel est le sexe de votre enfant ? »



Graphique 2 : « Quel est l'âge de votre enfant ? »



Plus de 80 % des enfants de l'échantillon sont des garçons. Sur les 780 réponses, 24% des « enfants » sont majeurs. La répartition par tranches d'âges est plutôt homogène avec un maximum dans la tranche 7-12 ans.

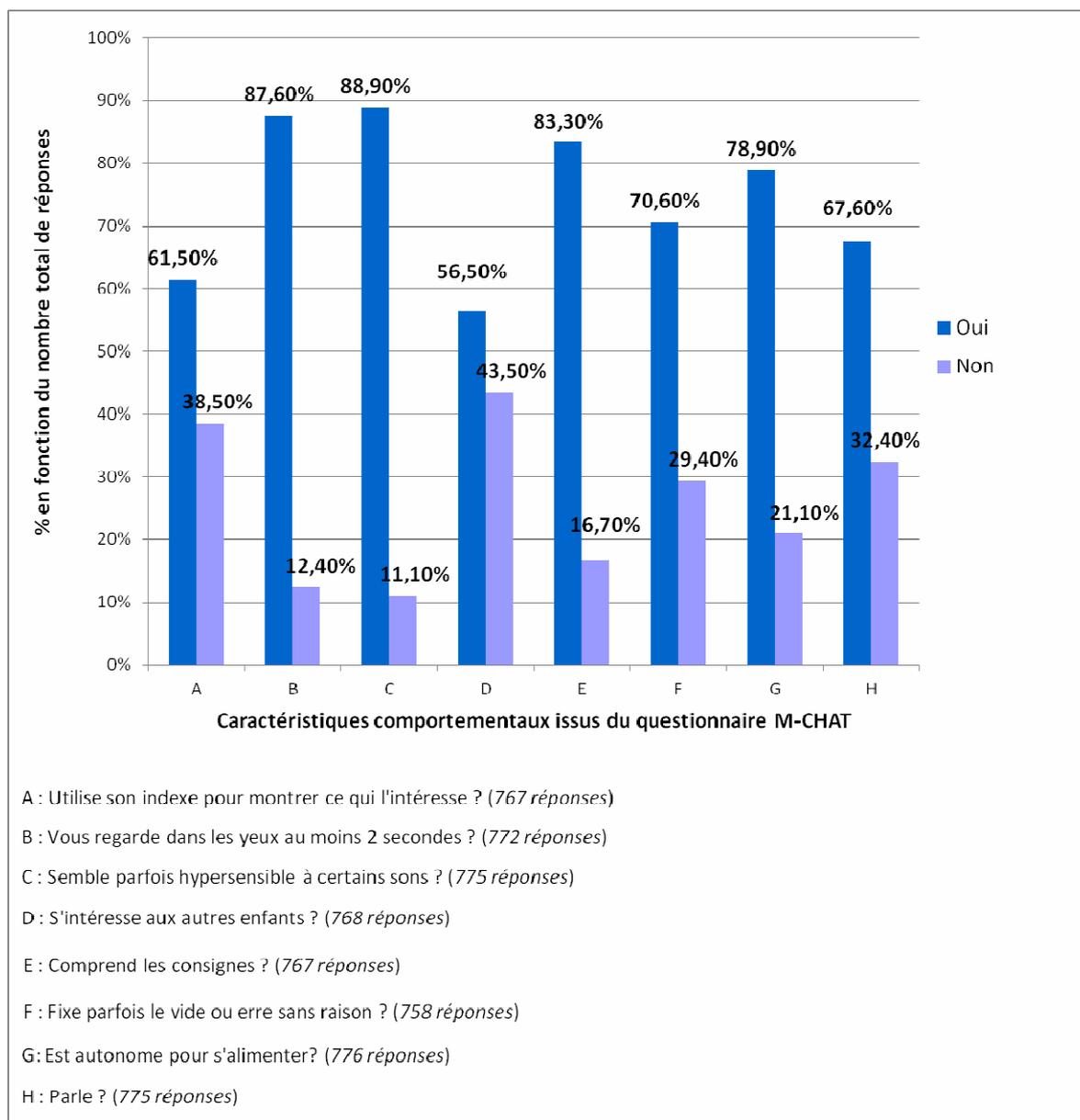
A la question « Un diagnostic de trouble du spectre autistique a-t-il été posé? », 98% des répondants ont répondu positivement.

Tableau 1 « Si ce trouble autistique s'intègre dans un syndrome, lequel (X Fragile,...) ? »

Type de réponses	Nombre
Asperger - Autisme de Haut Niveau	101
TED non spécifié-TSA-TDAH	26
Duplication-microdélétion ou mutation Chromosomique	21
Syndrome d'Angelman	11
Autisme atypique	11
X Fragile	10
Autisme Typique - Autisme de Kanner	11
Syndrome de Phelan Mc Dermid	4
Syndrome de WEST	2
Syndrome de Cornelia de Lange	2
Syndrome Pitt Hopkins	2
Syndrome de Prader-Willi	2
Syndrome de Rett	1
Syndrome de Dravet	1
Syndrome de Lennox Gastaut	1
Syndrome de Williams et Beuren	1
Syndrome d'Ondine	1
Autres réponses	24
Total	232

Parmi les différents syndromes associés au TSA, cités par 232 parents, on remarque un nombre conséquent d'enfants Asperger (93).

Graphique 3 « Est-ce que votre enfant... »



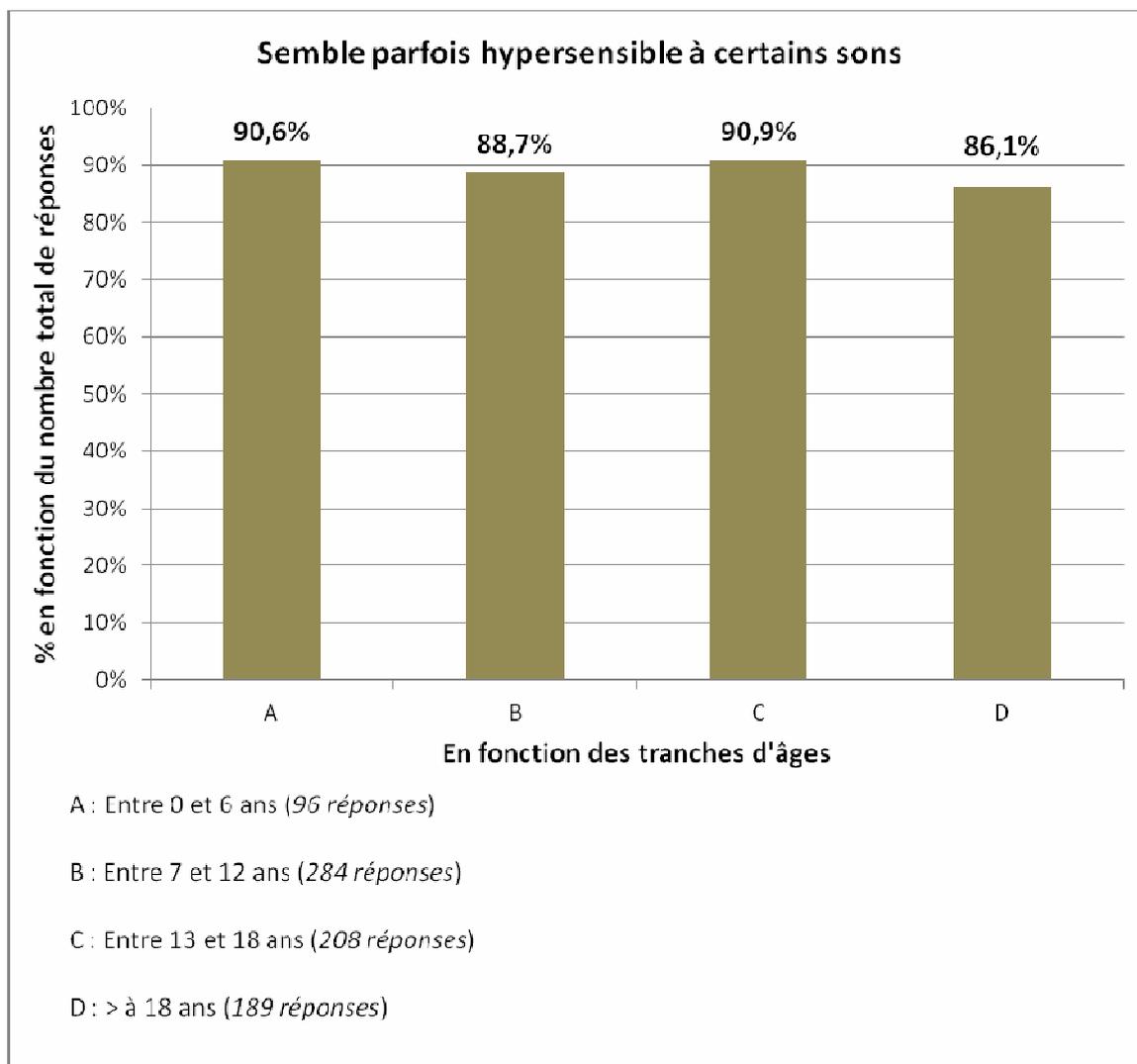
M-CHAT est un questionnaire qui permet de détecter les premiers signes de l'autisme chez l'enfant âgé de 16 à 30 mois.

Il est intéressant de remarquer que 32.4% des enfants sont non verbaux et que la quasi-totalité des enfants (88.9%) présentent une sensibilité accrue à certains sons.

Nous avons ensuite évalué les critères de l'hypersensibilité, de la compréhension des consignes et de la capacité de l'enfant à parler en fonction de quatre tranches d'âges (de 0 à 6 ans, 7 à 12 ans, 13 à 18 ans et > à 18 ans). Ces trois critères peuvent grandement influencer le déroulement de la séance de soins.

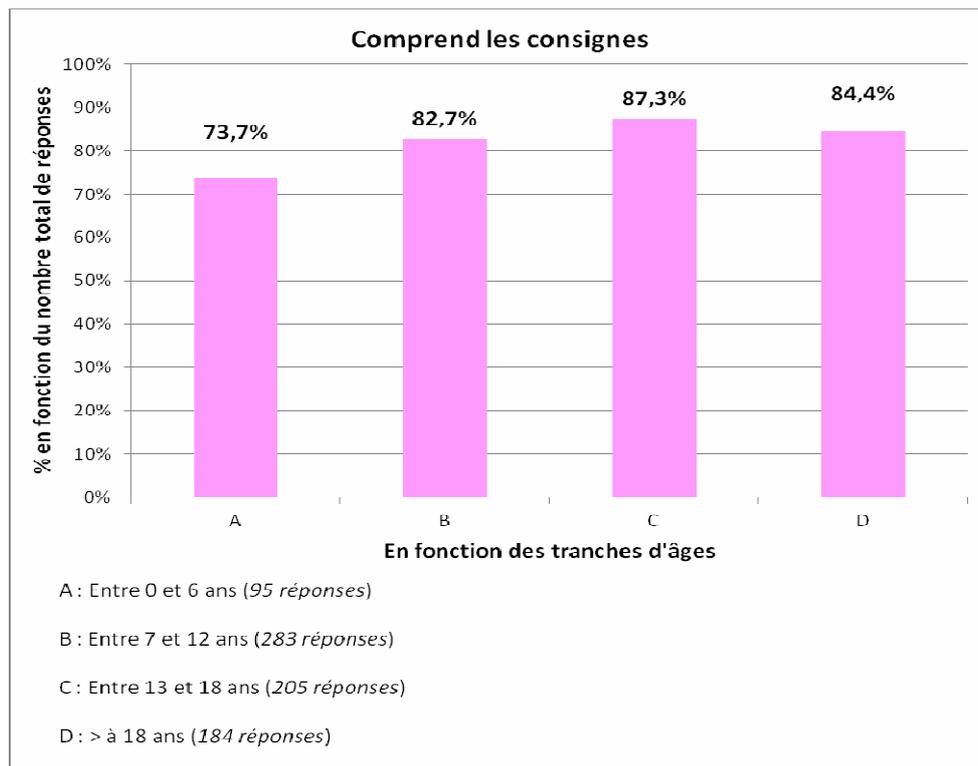
Voici les résultats :

Graphique 4 : « Est-ce que votre enfant semble parfois hypersensible à certains sons ? »



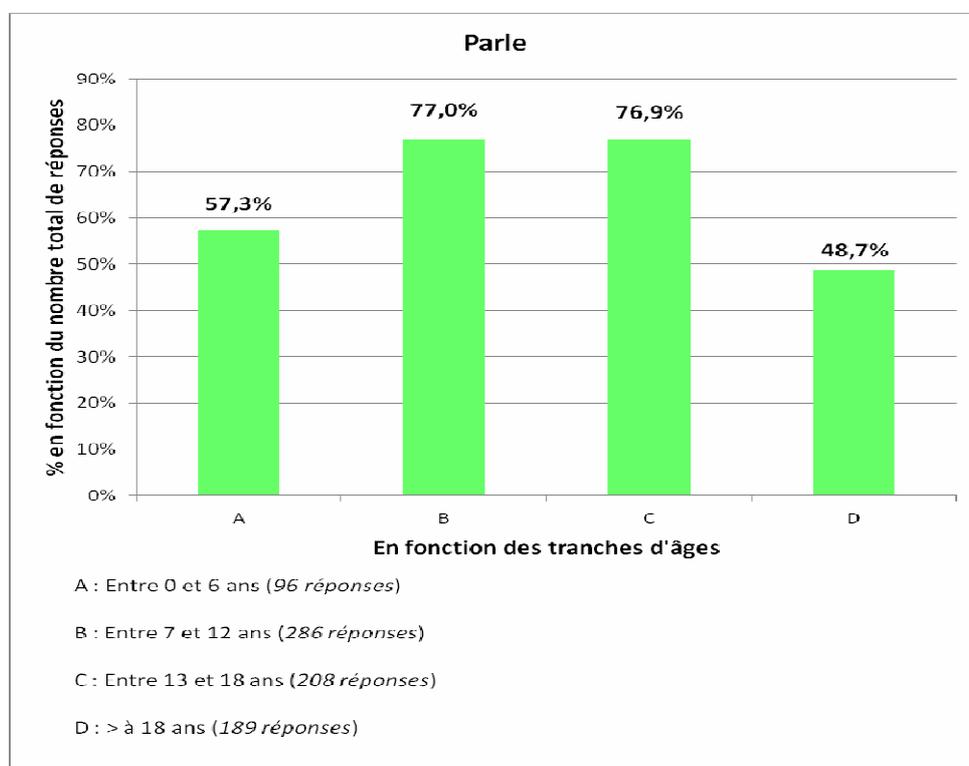
Nous pouvons remarquer que pour l'ensemble des tranches d'âges, plus de 4/5 des enfants présentent une hypersensibilité à certains sons.

Graphique 5 : « Est-ce que votre enfant comprend les consignes ? »



Là encore, nous observons un fort pourcentage d'enfants qui comprennent les consignes.

Graphique 6 : « Est-ce que votre enfant parle ? »



Pour les jeunes majeurs de l'échantillon, nous constatons que près de la moitié d'entre eux sont non verbaux, et seulement 57 % des enfants âgés de 0 à 6 ans parlent.

B. Données sociales

Graphique 7 : « Êtes-vous membre d'une association en lien avec les difficultés de votre enfant? »

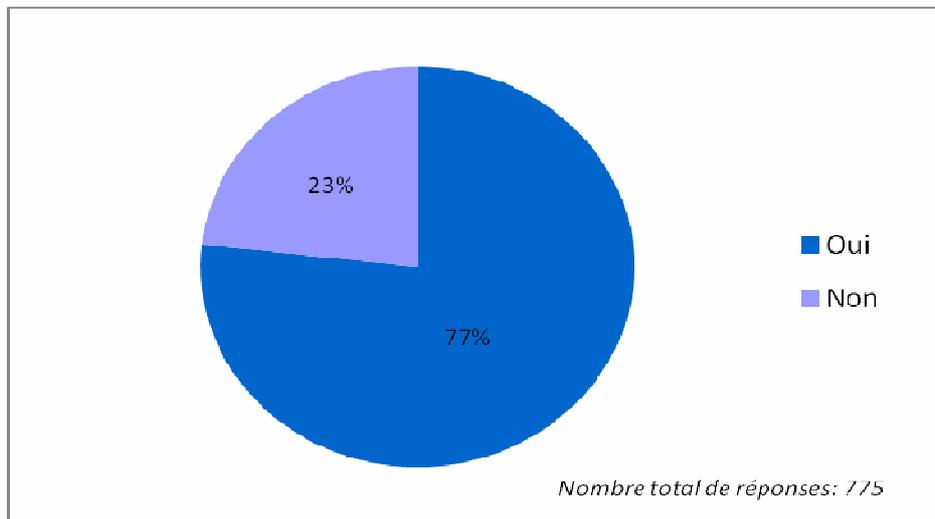
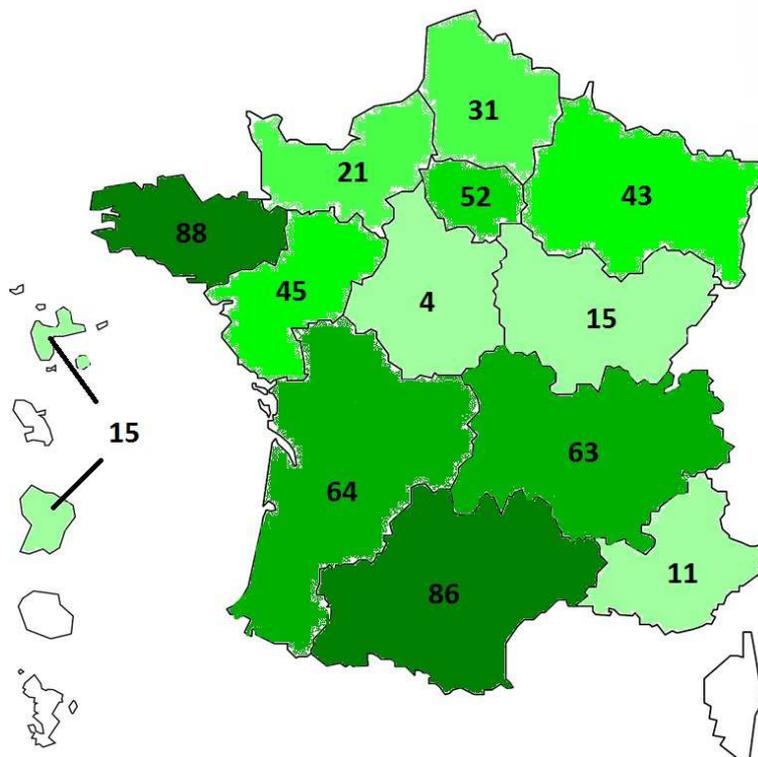
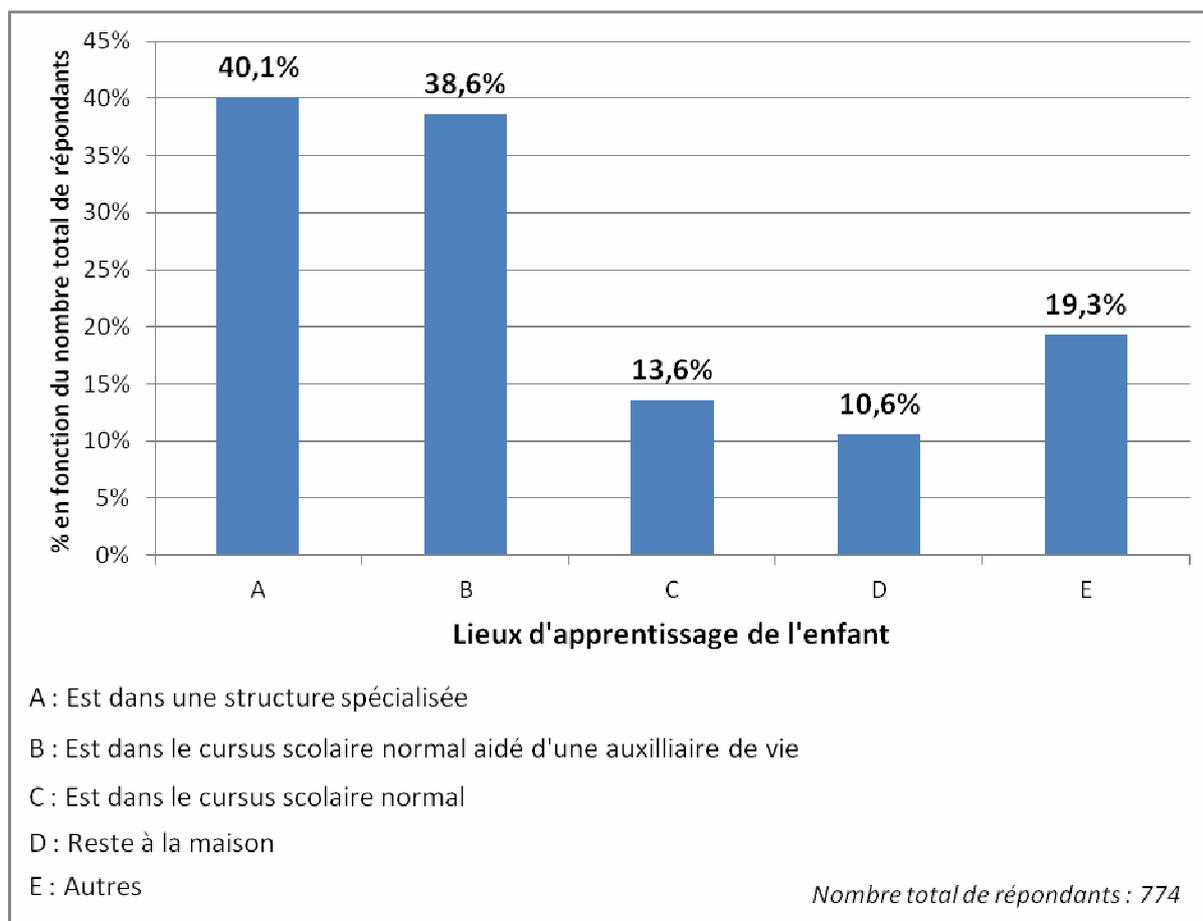


Figure 1 « Si oui, laquelle? » : localisation régionale des participants ayant répondu cette question



Enfin, nous nous sommes intéressés aux différents lieux d'apprentissage de l'enfant.

Graphique 8 : « Votre enfant »



52,2% des 774 répondants sont scolarisés, souvent aidés d'une auxiliaire de vie.

C. Analyse et discussion

Dans notre recherche, nous constatons que le ratio de sexe masculin et de sexe féminin est d'à peu près 4 pour 1, ce qui est en accord avec l'étude de Klein & Nowak (Klein & Nowak, 1998) qui affirme que la prévalence de l'autisme est plus élevée chez les hommes que chez les femmes. Fombonne et Murshid ont également retrouvé un ratio de quatre hommes pour une femme dans leurs études (Fombonne, 2003; Murshid, 2011).

Les enfants inclus dans l'étude ont été diagnostiqués autistes dans 98% des cas. Or le plus souvent, le diagnostic d'un trouble autistique est long et difficilement réalisable.

L'un des principaux problèmes pour parvenir à un diagnostic définitif réside dans l'absence de tests génétiques, médicaux ou d'analyses spécifiques (Rapin & Tuchman, 2008; Spence *et al*, 2004). En raison de la complexité et de l'hétérogénéité des signes cliniques observés dans ces troubles, la pose d'un diagnostic se fait mieux avec une approche multidisciplinaire. Cependant, cette dernière n'est pas toujours disponible. Les TSA ne sont souvent diagnostiqués que des années après l'apparition des premiers symptômes. La nature clinique des critères de diagnostics et l'absence d'outils de diagnostic bien définis et accessibles, ainsi que les préoccupations au sujet des erreurs d'étiquetage ou de diagnostic, peuvent contribuer à le retarder (Tanguay, 2000).

Il est intéressant de constater que sur les 232 réponses pour lesquelles un syndrome a été identifié, 93 enfants ont été diagnostiqués avec un syndrome d'Asperger (Tableau 1). Nous pouvons nous poser la question de savoir si parmi les troubles autistiques, le syndrome Asperger est le plus fréquent ou bien est-il plus facile à diagnostiquer ? A travers cette question, on remarque bien que les troubles du spectre autistique peuvent être inclus dans de nombreux syndromes, certains très spécifiques, d'autres au contraire non spécifiques.

Les TSA se traduisent par différentes atteintes du comportement, de la communication et de l'interaction sociale.

Baranek et ses collaborateurs ont mis en évidence le fait que les enfants souffrant de TSA présentaient plus de symptômes sensoriels que les enfants en développement (69 % des enfants autistes présentaient des symptômes sensoriels élevés par rapport aux moyennes des enfants en développement) (Baranek *et al*, 2006); dans notre échantillon, 88.9% des enfants toutes tranches d'âges confondues présentent une hypersensibilité auditive (Graphique 4). Notons que chez les enfants atteints de TSA, les sensibilités sensorielles sont associées à des difficultés de soins bucco-dentaires à la maison et au cabinet dentaire, ainsi qu'à des troubles comportementaux au cabinet dentaire (Stein *et al*, 2011b). Vu sa fréquence, les praticiens se doivent d'être formés à cette hypersensorialité et de la prendre en compte, même si elle n'est pas visible.

Nous pouvons facilement affirmer que les perturbations sonores peuvent être exagérées dans les cabinets dentaires notamment avec les bruits des instruments. Les enfants autistes peuvent alors se couvrir les yeux ou loucher sous l'effet de la lumière, alors que les enfants ne souffrant pas de TSA s'adaptent habituellement sans difficulté (Tomchek & Dunn, 2007).

Les enfants atteints d'un TSA peuvent présenter une hypersensibilité dans les régions intrabuccales et péribuccales et de ce fait, éprouver de la frustration ou une réaction disproportionnée lors d'un léger toucher ou même se replier pendant l'examen dentaire. Ainsi on peut s'attendre à un comportement négatif voire agressif de la part du jeune patient autiste en riposte à un stimulus sensoriel aggravé (Stein *et al*, 2011b). DeMattei a démontré que près de 50% des enfants souffrant de TSA ont eu un comportement défensif lors d'un traitement dentaire (DeMattei *et al*, 2007).

Cependant plusieurs stratégies peuvent être mises en place pour tenter de minimiser les effets nocifs de certains stimuli sensoriels, comme, une pièce avec éclairage tamisé (Shapiro *et al*, 2009). L'apport de stimuli tels que la pression profonde (pression tactile ferme appliquée uniformément dans tout le corps), (Shapiro *et al*, 2009; Edelson *et al*, 1999) ou l'utilisation d'une stimulation auditive calmante (Azbell & Laking, 2006; Shapiro *et al*, 2009) peut diminuer les comportements inadaptés ou l'anxiété chez les enfants hypersensibles.

Concernant les problèmes de communication, il est important de comprendre que 25 à 40 % des enfants atteints de TSA n'ont pas d'habileté de communication verbale (Waldman *et al*, 2008; Dawson & Watling, 2000). Cette constatation se reflète dans nos réponses : 32.4% des enfants sont non verbaux toutes tranches d'âges confondues (Graphique 3), mais avec un pourcentage plus élevé (48.7% chez les enfants âgés de plus de 18 ans. Et 57.3 % chez les 0-6 ans !(Graphique 6)

Il est intéressant de noter que dans notre étude, 1 enfant sur 4 est non verbal entre 7 et 18 ans, ce qui complique grandement la communication avec le chirurgien-dentiste et la famille. Néanmoins, ce résultat est à nuancer : certains enfants peuvent avoir un vocabulaire peu adapté, avec des néologismes et des écholalies, voire pauvre.

Cette particularité a un impact dans la prise en charge au cabinet dentaire. En raison des difficultés de communication et des difficultés cognitives, les enfants atteints de TSA peuvent ne pas comprendre ce qu'on attend d'eux ou être incapables de verbaliser leurs besoins pendant les soins bucco-dentaires, limitant ainsi ce qui peut être accompli et donnant l'impression que ces enfants ne coopèrent pas.

De plus, à la maison, la difficulté de communication verbale et de compréhension entre le parent et le patient atteint de TSA peut entraîner des problèmes d'autogestion bucco-dentaire comme le brossage des dents par exemple. Cependant dans notre échantillon, plus de 80% des parents décrivent des enfants comprenant les consignes (Graphique 5).

Etant donné que le questionnaire a été transmis aux associations pour être diffusé aux parents, il est normal d'avoir un nombre aussi important de parents (77%) (Graphique 7) faisant partie d'une association. Ceci ne représente pas une généralité pour tous les parents d'enfants atteints de TSA en France. A noter tout de même que le questionnaire a également concerné des familles non regroupées en associations.

Il est intéressant de noter que notre questionnaire a pu être transmis dans toutes les régions de France (Figure 1). De plus, on remarque un nombre important de répondants provenant des régions Bretagne, Occitanie, Nouvelle-Aquitaine et Auvergne-Rhône-Alpes. Il serait intéressant de se demander s'il y a une différence significative d'associations de parents d'enfants souffrant de TSA en fonction des régions. Ce qui pourrait constituer une perte de chance pour les parents se trouvant dans des régions sous-dotées.

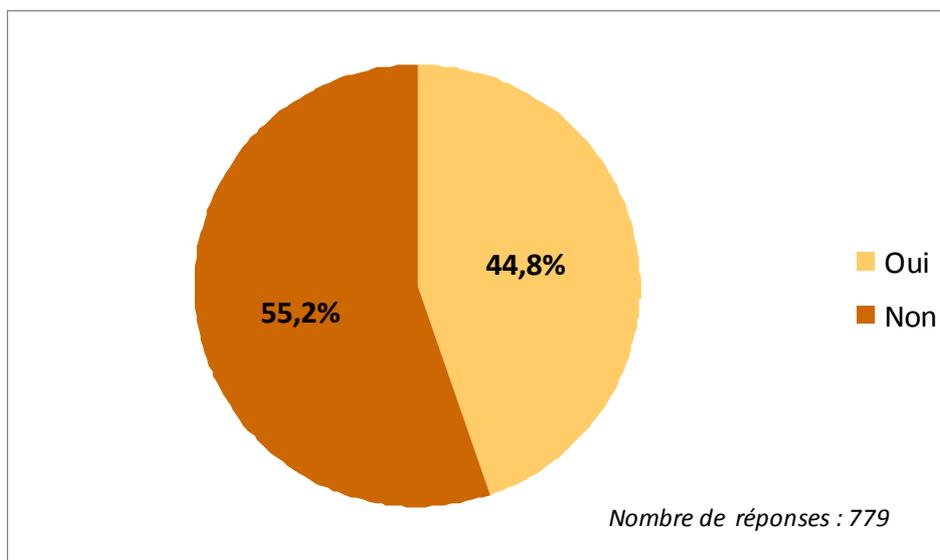
Malgré les nombreux troubles de communications et d'interactions sociales dont souffrent les enfants TSA, nous constatons que plus d'un enfant sur deux dans l'échantillon suit un cursus scolaire normal, souvent aidé d'une auxiliaire de vie (Graphique 8). Cependant, 10.6% des répondants ont leur enfant qui reste à la maison. Est-ce dû à l'impossibilité de l'enfant à s'acclimater correctement au cursus scolaire normal ? au refus d'accueil par les établissements ? Est-ce parce que l'un des parents reste à la maison pour s'occuper de lui et associe une prise en charge individualisée ? Ce questionnaire ne permet pas d'y répondre.

Notre questionnaire ne permet pas d'évaluer de manière formelle la sévérité des troubles autistiques de cette population d'enfants mais à travers les questions concernant les syndromes associés, l'autonomie dans l'alimentation, le développement du langage, la compréhension des consignes, le cursus scolaire, nous observons que tous les degrés de sévérité semblent représentés, avec un bon niveau d'autonomie pour environ la moitié des enfants.

IV. Résultats du questionnaire sur la partie « Le chirurgien-dentiste et votre enfant »

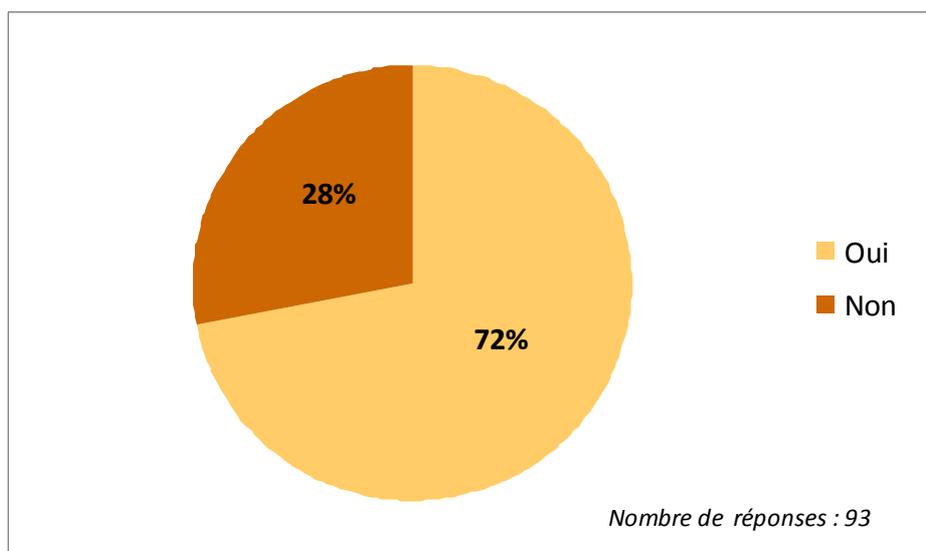
A. Découverte d'une pathologie dentaire

Graphique 9 : « Si votre enfant avait mal aux dents, pensez-vous qu'il vous le ferait comprendre facilement? »



Même question, mais cette fois ci, uniquement pour les 93 enfants pour lesquels un syndrome Asperger a été diagnostiqué.

Graphique 10 : idem graphique 9 pour les 93 enfants Asperger



On remarque que parmi les enfants Asperger, 72% d'entre eux ont la capacité de faire comprendre qu'ils ont une pathologie dentaire, alors que pour tous les enfants confondus, seulement 44.8% en sont capables.

Graphique 11 : « Arrivez-vous à voir par vous-même que votre enfant présente une pathologie dentaire ? »

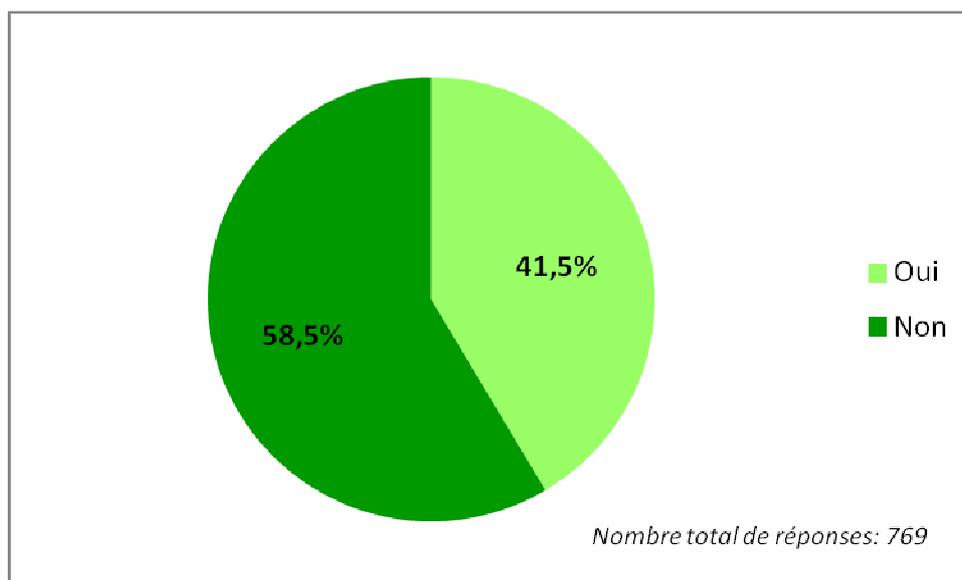


Tableau 2 : Répartition en fonction des âges :

	Oui	Non	Total de répondants
De 0 à 6 ans	28,7%	71,3%	94
De 7 à 12 ans	42,0%	58,0%	283
De 13 à 18 ans	44,4%	55,6%	205
> à 18 ans	43,9%	56,1%	187

Plus de la moitié (55.2%) des parents affirment que leur enfant ne pourrait pas leur exprimer une douleur dentaire (Graphique 9). De même, 58.2% des parents seraient incapables de remarquer que leur enfant présente une pathologie dentaire (Graphique 11). Ceci est d'autant plus vrai pour la tranche d'âge de 0 à 6 ans (Tableau 2).

B. Fréquence des visites chez le chirurgien dentiste

Graphique 12 : « Combien de fois par an emmenez-vous votre enfant chez le chirurgien-dentiste (en moyenne) ? »

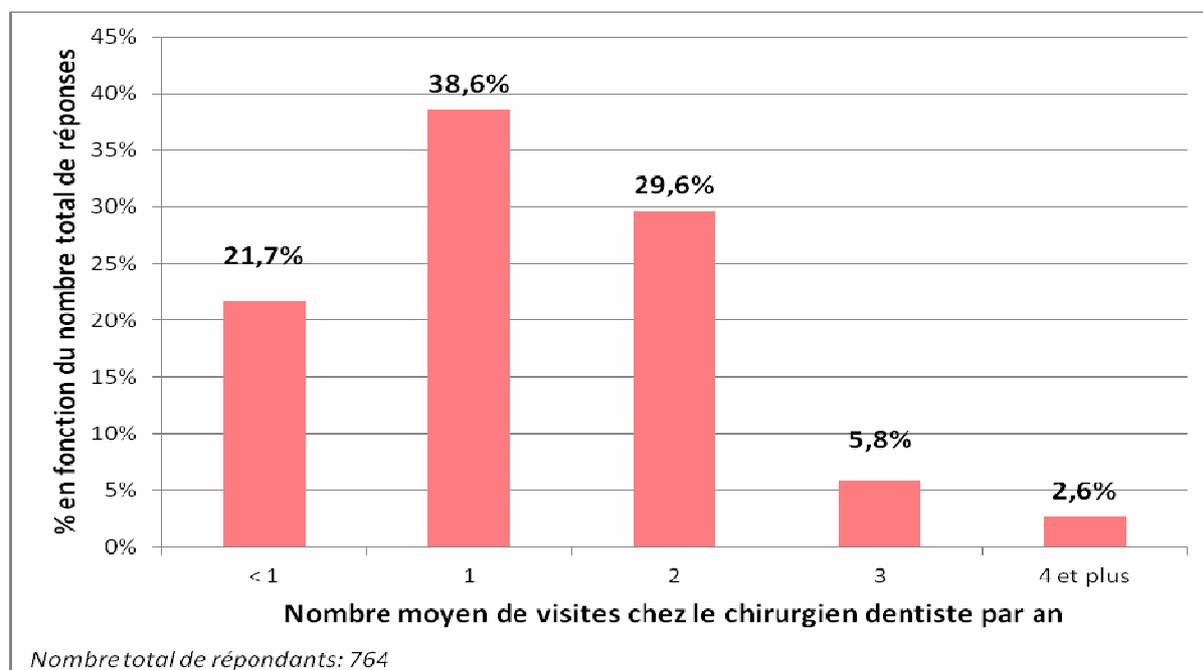


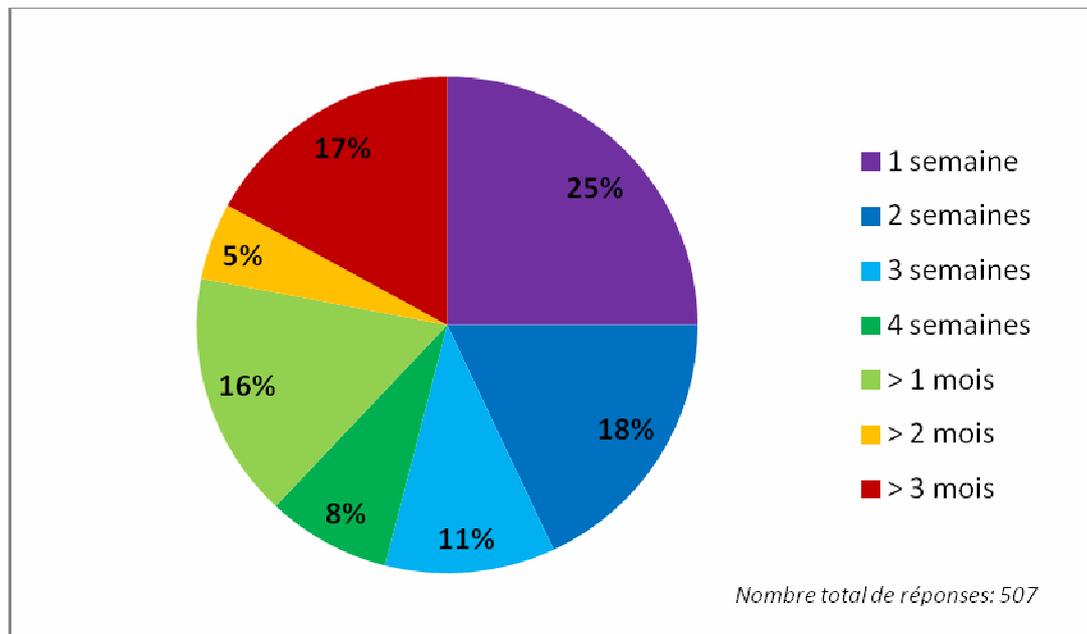
Tableau 3 : Répartition en fonction des âges

	<1	1	2	3	4 et plus	Total de répondants
De 0 à 6 ans	44,9%	47,2%	2,2%	1,1%	4,5%	89
De 7 à 12 ans	17,2%	40,9%	23,7%	11,0%	7,2%	291
De 13 à 18 ans	19,7%	40,4%	24,5%	14,9%	9,1%	208
> à 18 ans	21,7%	38,6%	29,6%	5,8%	2,6%	189

On relève que 68.2% des parents interrogés emmènent leur enfant de 1 à 2 fois par an chez le chirurgien-dentiste (Graphique 12). En fonction des différentes tranches d'âges, environ 40% des répondants déclarent emmener leur enfant une fois par an chez le chirurgien-dentiste (Tableau 3). Cependant, il est intéressant de noter qu'environ 1/5 des parents emmènent leur enfant chez le chirurgien-dentiste moins d'une fois par an et ¼ deux fois par an.

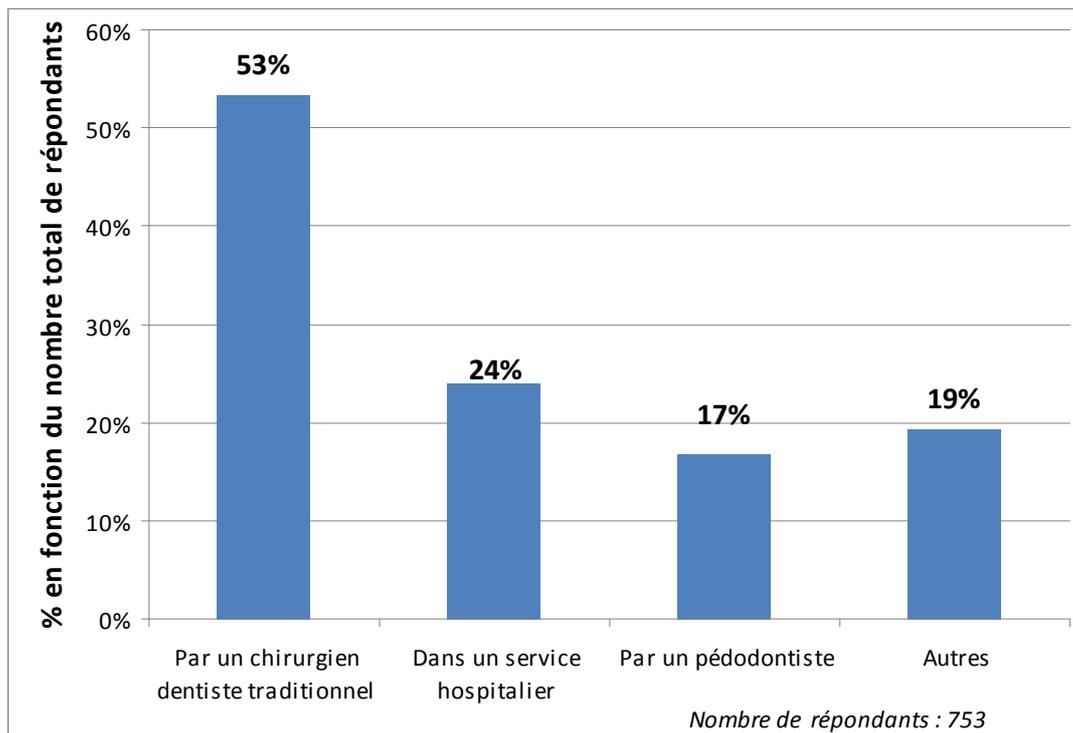
C. La prise en charge au cabinet dentaire

Graphique 13 : « Si oui, combien de temps se passe-t-il en moyenne entre la découverte des premiers symptômes et la prise en charge par un chirurgien-dentiste ? »



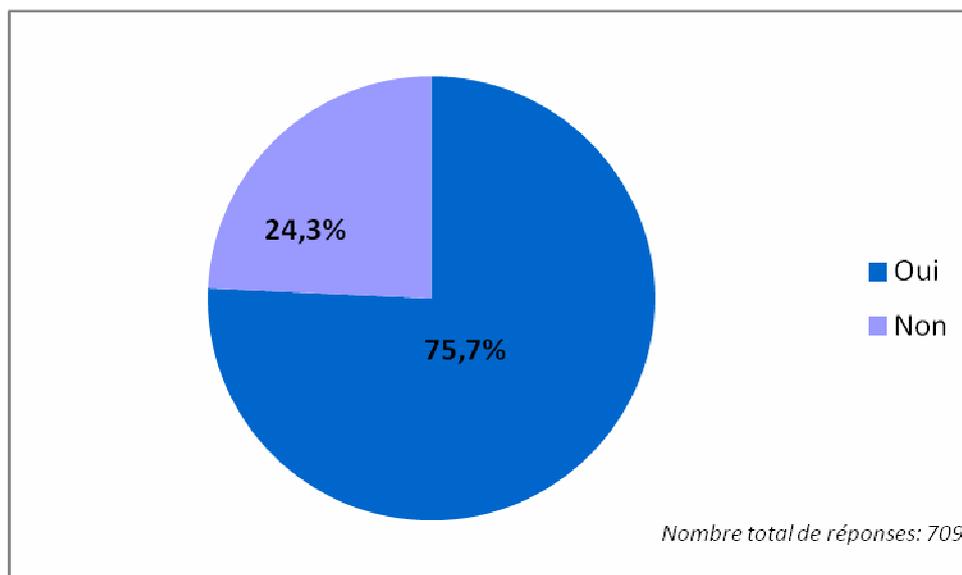
Pour plus de la moitié des réponses, le délai de prise en charge moyen est situé entre une et trois semaines. Il est cependant intéressant de noter que pour 17% d'entre eux, le délai est supérieur à trois mois.

Graphique 14 : « Votre enfant est pris en charge »



A la question « La prise en charge de votre enfant par le chirurgien-dentiste vous paraît-elle adaptée ? », sur 741 réponses, 68.3% des parents ont répondu oui. Et à la question « Si non, pensez-vous qu'elle puisse être améliorée ? », sur 413 réponses, 77.5% des parents ont répondu oui.

Graphique 15 : « Votre enfant est-il suivi par un chirurgien-dentiste en qui il a confiance? »



D. Le stress de l'enfant

Graphique 16 : « Votre enfant a-t-il besoin de prendre des médicaments contre le stress et/ou l'agitation avant les soins chez le chirurgien-dentiste ? »

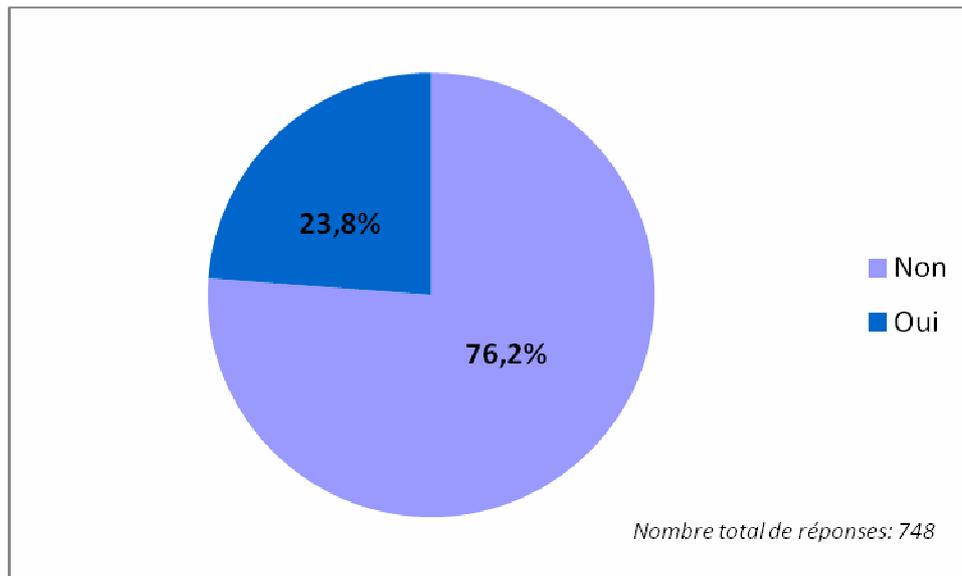
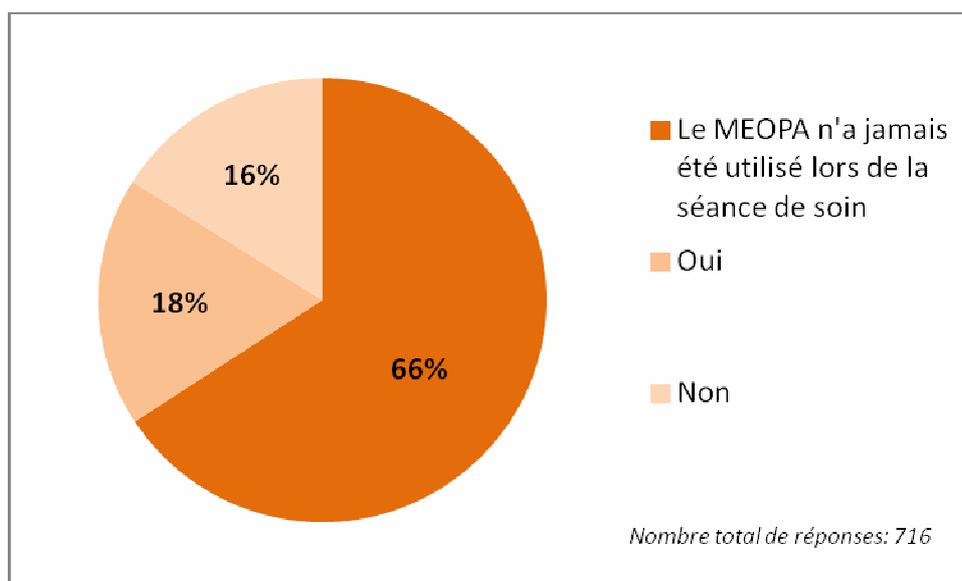


Tableau 4 : « Si oui, lequel (Atarax, Midazolam, autre...)? »

Anxiolytique	88 (dont 79 Atarax)
Neuroleptique	18
Homéopathie	8
Phytothérapie	6
Mélatonine	4
Hypnotique	3
Psychostimulant	2
Tranquillisant	2
Antalgique opiacé	1
Anti épileptique	1
Narcoleptique	1
Total	134

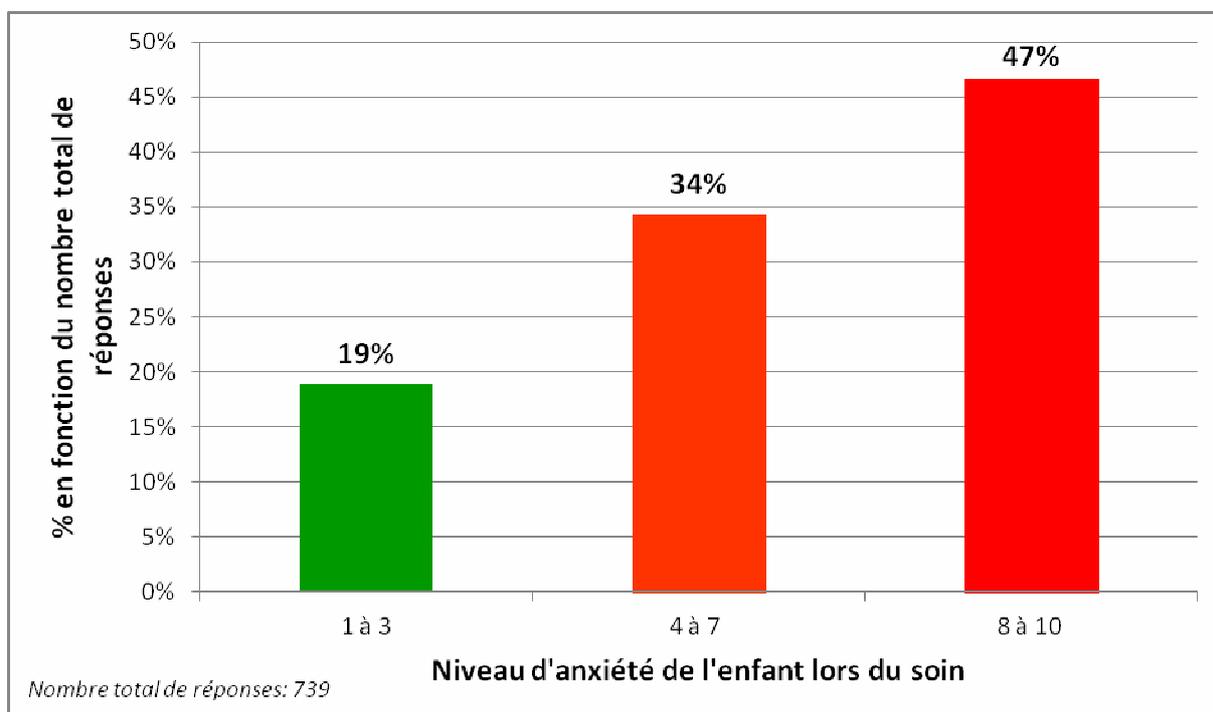
Sur 748 réponses, 76.2% des enfants ne nécessitent pas de médicament contre le stress. Parmi les réponses positives à cette question, nous remarquons que la grande majorité des médicaments administrés sont de la famille des anxiolytiques.

Graphique 17 : « Est-ce que l'utilisation du gaz relaxant MEOPA lors de la séance chez le chirurgien-dentiste facilite le soin ? »



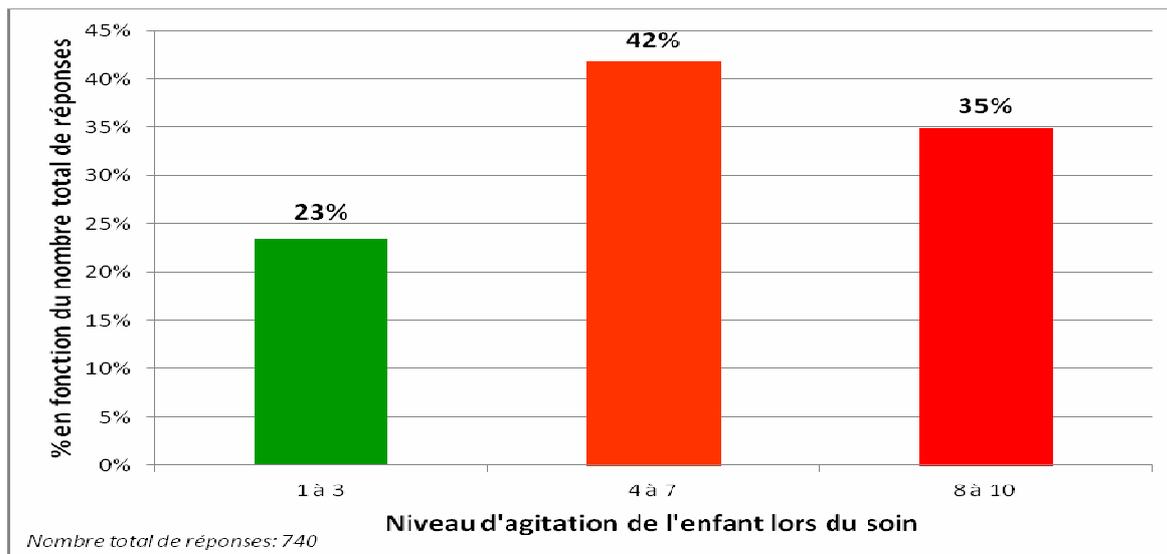
Le MEOPA administré à ces enfants pour la séance de soins n'a eu un effet sédatant que dans la moitié des cas.

Graphique 18 : « Votre enfant lors de la séance de soins est-il anxieux ? »



L'anxiété relevée par les parents est forte à très forte dans la grande majorité des séances de soin.

Graphique 19 : « Votre enfant lors de la séance de soins est-il agité ? »



Le degré d'agitation est élevé à très élevé pour 77% des familles interrogées.

E. Le stress des parents

Concernant cette thématique, sur 753 réponses, 65,3% considèrent que la prise en charge de leur enfant par le chirurgien-dentiste est une situation stressante. De plus, sur 739 réponses, 56% des parents ont déjà vécu des situations difficiles chez le chirurgien-dentiste pour leur enfant ou lors de la prise de rendez-vous.

Graphique 20 : « Si oui, pourquoi ? »

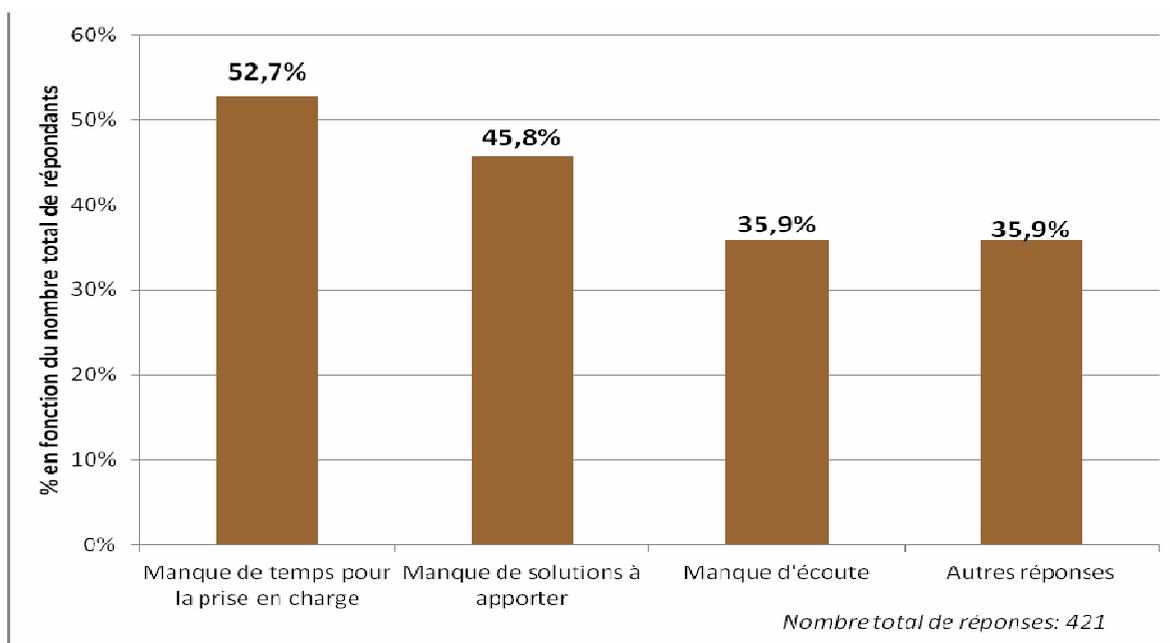


Tableau 5 : Analyse de mots clés parmi les 35.9% autres réponses

Mots clés	Nombre de répondants ayant évoqué ces mots clés
Temps en salle d'attente trop long	15
Méconnaissance du chirurgien-dentiste sur l'autisme	11
L'enfant n'ouvre pas la bouche	11
Peur de l'enfant	9
Refus de prise en charge par le chirurgien-dentiste	8
Manque de patience du chirurgien-dentiste	5
Agitation de l'enfant	5
Stress de l'enfant	5
Total de répondants pour "autres réponses"	151

La prise en charge de leur enfant est une situation stressante. Pour la plupart, ceci était dû à un temps d'attente excessif, un manque de temps pour la prise en charge et à un manque de solutions à apporter. Les causes de stress soulignées par les familles relèvent autant du chirurgien-dentiste (39 réponses) que de leur enfant (30 réponses).

F. Analyse et discussion

1. Découverte d'une pathologie dentaire

La découverte d'une pathologie dentaire débute fréquemment par le ressenti d'une douleur. La personne *lambda*, percevant cette douleur, prend alors rendez-vous chez le chirurgien-dentiste afin de bénéficier des soins appropriés.

Or, chez les enfants atteints de TSA, plusieurs obstacles rendent difficile la découverte d'une symptomatologie dentaire, comme l'altération de la communication et l'expression de la douleur.

Dans notre questionnaire par exemple, on relève qu'un tiers des enfants, tous âges confondus, sont non verbaux (Graphique 3). Cette notion fondamentale est reprise dans la littérature scientifique. Waldman, Dawson et Walting avancent que 25 à 40 % des enfants atteints de TSA n'ont pas d'habiletés de communication verbale (Waldman *et al*, 2008 et Dawson & Watling, 2000). Ceci peut expliquer que 55.2% des parents interrogés ont répondu que leur enfant ne se ferait pas comprendre facilement s'il avait mal aux dents (Graphique 9).

Il est très intéressant de remarquer néanmoins que pour les 93 enfants Asperger du questionnaire, 72% d'entre eux peuvent faire comprendre qu'ils présentent une pathologie dentaire (Graphique 10). Ce qui est beaucoup plus que pour tous les enfants réunis du questionnaire où moins de la moitié d'entre eux (44.8%) en sont capables (Graphique 9). Cette différence pourrait s'expliquer par le fait que les enfants Asperger auraient moins de trouble de la communication ou des troubles différents par rapport à un enfant autiste non Asperger.

Ensuite, il y a la notion du ressenti de la douleur. La famille, l'équipe soignante et les aidants se heurtent à des difficultés quand il s'agit de révéler cette douleur, de la localiser, d'estimer son intensité pour ensuite la traiter. Les enfants présentant un trouble du spectre autistique ont par définition une gêne quant à l'expression de sentiments, notamment lorsqu'il s'agit d'exprimer des états émotionnels et douloureux. Durant longtemps, les soignants ont pensé que les enfants autistes pouvaient être insensibles à la douleur. Mais cela était dû sûrement à leur expression particulière de la douleur.

Tordjman et ses collaborateurs ont montré que les enfants autistes, malgré une réponse comportementale diminuée face à un stimulus douloureux, présentaient des réponses neurovégétatives faisant penser à une perception douloureuse réelle (Tordjman *et al*, 2009, 1999). De plus, les enfants présentaient des troubles du comportement (automutilation, comportements agressifs) après la stimulation douloureuse.

Dubois a démontré que les enfants présentant une déficience intellectuelle capables de verbaliser la douleur montraient une expression de la douleur normée qui s'apparentait à celle d'enfants de même âge de développement (Dubois *et al*, 2010). Cependant les enfants incapables de verbaliser la douleur et possédant un niveau de communication et de socialisation faible présentaient une expression singulière, qui se caractérisait par un manque d'expressivité faciale, vocale ou motrice et par l'exacerbation des comportements autostimulants (comme l'automutilation) (Williams, 2016).

Toutes ces données nous éclairent dans l'interprétation des résultats de la question « Arrivez-vous à voir par vous même que votre enfant présente une pathologie dentaire ? ».

En dépit de l'existence d'outils d'évaluation de la douleur validés chez des enfants et adultes présentant une déficience intellectuelle telles que l'échelle NCCPC-R ou encore l'échelle FLACC-R, il n'existe aucune étude décrivant un dispositif d'évaluation spécifique chez l'enfant ou l'adulte autistes.

De ce fait,, malgré 58.5% des familles déclarant ne pas être capable d'arriver à déterminer si leur enfant présente une pathologie dentaire (Graphique 11), les parents et les proches restent décisifs dans la détection de la douleur parce qu'ils connaissent les comportements habituels de leurs enfants. Dès lors, ils sont plus à même de détecter tout changement comportemental. Herr préconise d'ailleurs leur présence dans l'évaluation de la douleur chez un enfant autiste non verbal (Herr *et al*, 2006).

Il se pourrait aussi parfois que certains troubles du comportement fassent suspecter une douleur, mais dans l'incapacité des parents à identifier l'origine de cette douleur, le médecin pourra procéder par élimination et élargir ses recherches, incluant notamment une possible consultation dentaire.

2. Fréquence des visites chez le chirurgien-dentiste

Les parents peuvent être réticents à emmener leur enfant autiste chez le chirurgien-dentiste pour plusieurs raisons (Stein *et al*, 2011a; Loo *et al*, 2008). Ces visites peuvent par exemple perturber les routines fixes de ces enfants (Moes & Frea, 2002). De plus, de nombreux chirurgiens-dentistes méconnaissent les spécificités cognitives et sensorielles de ces patients, et n'ont pas acquis les compétences adéquates en gestion de comportement hésitant ainsi à les traiter (Casamassimo *et al*, 2004).

De précédentes études ont montré que les parents d'enfants ayant des besoins spécifiques ont plus de difficulté à trouver un chirurgien-dentiste (DeMattei *et al*, 2007; Glassman *et al*, 2005).

Dans l'étude de Stein (Stein *et al*, 2011b), près de 50 % des membres de tous les groupes confondus ne se sont pas présentés chez le chirurgien-dentiste pour faire les nettoyages dentaires recommandés pour une année. Dans cette même étude, 30% des parents d'enfants atteints de TSA ont déclaré que leur enfant n'avait pas consulté le dentiste pour un nettoyage de dents au cours des 12 derniers mois. Ce qui est assez proche du score obtenu dans notre questionnaire (21.7% au Graphique 12).

Ce pourcentage d'enfants atteints de TSA qui ne consultent pas le chirurgien-dentiste peut être dû en partie à la peur et à l'anxiété des enfants à propos de la visite au cabinet, à la rupture de leur routine quotidienne, aux difficultés comportementales ou sensorielles liées aux pratiques du chirurgien-dentiste (le fauteuil, le bruit des outils...).

Toutefois, une forte proportion (78,3% au Graphique 12) des familles interrogées consulte régulièrement le chirurgien-dentiste avec leur enfant (1 fois par an ou plus). Cette étude est vraisemblablement limitée par un biais de recrutement : en effet, les familles ayant répondu sont préoccupées par la santé bucco-dentaire, ce qui n'est pas le cas de l'ensemble de la population.

3. La prise en charge au cabinet dentaire

Le délai moyen de prise en charge par le chirurgien-dentiste après la découverte des symptômes est relativement court. Plus de la moitié des personnes sondés avaient une prise en charge sous 3 semaines. Un quart des participants de l'étude rapportait même une prise en charge sous une semaine. Compte tenu des difficultés de prise en charge des enfants atteints de TSA, de la réticence de certains chirurgiens-dentistes à accepter de soigner ces enfants, on peut dire qu'il s'agit d'un délai de prise en charge court.

Pour les 17% pour lesquels le délai dépasse trois mois (Graphique 13), cela doit correspondre à une prise en charge hospitalière voire sous anesthésie générale. En effet, les délais d'attente dans ce cas précis sont généralement très longs, d'où l'intérêt d'éviter d'en arriver là en insistant sur la prévention.

Dans notre questionnaire, plus des trois quarts des parents déclarent avoir confiance en leur chirurgien-dentiste. Ceci est une information primordiale car la base de toute relation réussie passe par la confiance.

Il a été établi que l'établissement d'un rapport de confiance entre l'enfant souffrant de TSA et le chirurgien-dentiste influait sur la coopération et le respect des conseils préventifs (Crossley & Joshi, 2002).

Si les comportements acceptables ne sont pas mis en place à un stade précoce, ils ne seront vraisemblablement pas acquis plus tard (Howlin, 1998). Si la relation entre le chirurgien-dentiste et l'enfant se détériore, cela peut prendre du temps de la reconstituer. Cette situation peut facilement se produire si l'invalidité médicale n'est pas facilement reconnaissable et n'a pas été notée dans le dossier dentaire. Il est donc nécessaire qu'une relation de confiance s'établisse avec les parents également, afin qu'ils puissent décrire les spécificités de leur enfant.

4. Le stress des enfants

Le stress de l'enfant est un facteur négatif qui peut compromettre grandement la réussite du soin, voire sa réalisation.

On constate que près de la moitié des enfants du questionnaire ont un niveau élevé voir très élevé d'anxiété (Graphique 18). Ceci est décrit à de nombreuses reprises dans la littérature.

Pour Blomqvist, l'anxiété dentaire est 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 (Blomqvist *et al*, 2014). Les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique (TSA) ont des difficultés à établir des prévisions et des attentes adaptées aux possibles imprévus, ce qui est nécessaire lors d'une visite chez le chirurgien-dentiste. De plus, dans cette étude, la grande majorité des participants du groupe des TSA ont ressenti deux fois plus d'épisodes douloureux lors de traitements dentaires comparativement au groupe témoin. Ceci peut s'expliquer par la perception altérée de la douleur chez de nombreux adultes souffrant de TSA (Gomot & Wicker, 2012).

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, dans la recherche de Stein (Stein *et al*, 2012), beaucoup plus de parents d'enfants atteints de TSA que de parents d'enfants sans trouble du développement ont indiqué que leur enfant avait peur, n'aimait pas ou se plaignait des caractéristiques sensorielles du cabinet dentaire, notamment le son de la turbine, les lumières vives, les bruits forts, les odeurs, les instruments.

L'une des approches les plus efficaces pour réduire l'anxiété du patient souffrant de TSA est d'optimiser la contrôlabilité et la prédictibilité par le patient, en fournissant à ce dernier toutes les informations dont il a besoin : il est conseillé de détailler les événements à venir pour que le patient ne soit pas pris de court (De Jongh *et al*, 2005).

Une anxiété trop forte ou non contrôlée peut conduire à une certaine agitation de la part de l'enfant. Or cette agitation peut apparaître comme un refus des soins pour le soignant.

Dans l'étude de Murshid (Murshid, 2011), certains parents ont mentionné que les difficultés de coopération de leurs enfants étaient la raison pour laquelle ils ne se rendaient pas à la clinique dentaire. Ceci pourrait notamment expliquer les 21% (Graphique 12) d'enfants de notre étude n'ayant pas vu le chirurgien dentiste dans l'année.

De plus, la résistance aux changements de routine limite la capacité du patient TSA à développer une attitude positive dans la clinique dentaire (Loo *et al*, 2009; Marshall *et al*, 2007).

Ils peuvent même penser qu'il s'agit d'une intrusion agressive et donc rechercher tous les mécanismes possibles pour protéger cette zone. La probabilité de comportement perturbateur est alors élevée, compliquant, altérant ou même empêchant les soins dentaires (Bäckman & Pilebro, 1999; Klein & Nowak, 1998; Friedlander *et al*, 2006).

Malgré un pourcentage important d'enfants avec un fort niveau d'anxiété et d'agitation, seulement 23.8% des parents ont déclaré donner des médicaments contre le stress à leur enfant (Graphique 16). De même, 66% n'ont jamais utilisé de MEOPA lors de la séance (Graphique 17). Il est intéressant de noter que pour 16%, le MEOPA ne facilite pas le déroulement du soin (Graphique 17). Effectivement, son application nécessite un certain niveau de communication avec le patient pour expliquer les sensations ressenties et un lâcher prise pas toujours simple pour ces patients. Il a été souligné qu'une administration plus lente et des concentrations plus élevées sont nécessaires par rapport à une population en bonne santé afin d'atteindre un niveau adéquat de sédation (Braff & Nealon, 1979).

5. Le stress des parents

56% des parents ont déjà vécu une situation difficile au cabinet dentaire. En cause, un manque de temps et d'écoute de la part du chirurgien-dentiste. Ces constatations sont très clairement confirmées par l'analyse qualitative du questionnaire où le souhait de plus de temps lors de la prise en charge et de plus de communication de la part du praticien ont été relevés dans de nombreux témoignages.

Pour 66%, la prise en charge par le chirurgien-dentiste représente une source de stress.

Un grand nombre de recherches indiquent que le niveau de stress chez les parents d'enfants autistes est élevé comparativement aux parents d'enfants en développement et à ceux qui ont d'autres conditions cliniques (L. Sanders & Morgan, 1997; Sivberg, 2002).

V. Résultats du questionnaire sur la partie « À la maison »

A. Le brossage dentaire

La question du brossage dentaire est primordiale dans notre pratique et dans le maintien d'une bonne hygiène bucco-dentaire.

Graphique 21 : « Votre enfant se brosse-t-il les dents seul ? »

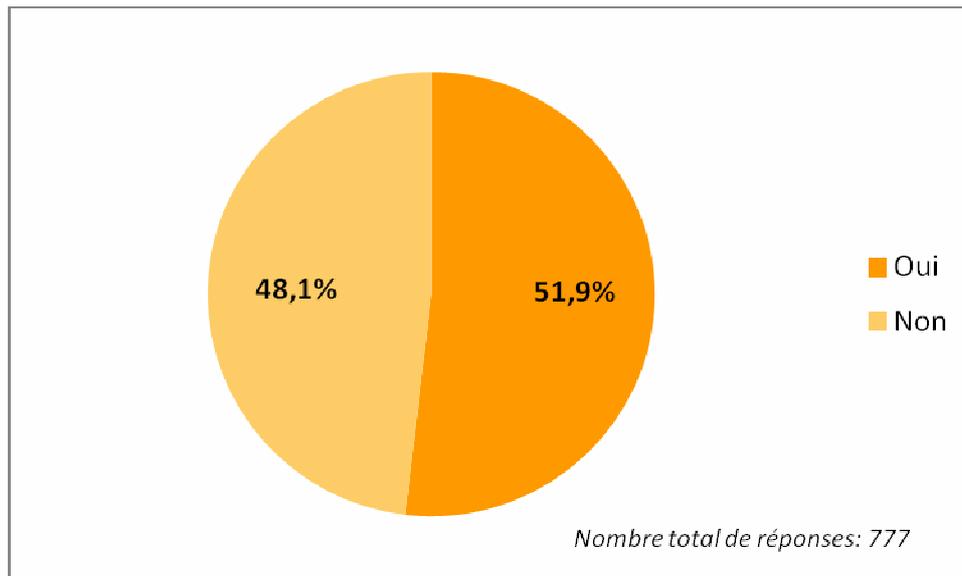


Tableau 6 : Répartition en fonction de l'âge

	Oui	Non	Total de réponses
De 0 à 6 ans	29,2%	70,8%	96
De 7 à 12 ans	54,9%	45,1%	284
De 13 à 18 ans	70,7%	29,3%	208
> à 18 ans	51,9%	48,1%	189

Sur 777 réponses, nous constatons qu'environ la moitié des enfants se brosse les dents seuls.

Nous retrouvons pour ainsi dire cette même proportion pour les tranches d'âges de 7 à 12 ans et > à 18 ans. Cependant, pour les enfants de 0 à 6 ans, plus de 70 % d'entre eux ne se brossent pas les dents seuls, alors que pour les enfants de 13 à 18 ans, c'est l'inverse avec 70 % d'enfants se brossant seuls les dents.

Graphique 22 : « Si non, votre enfant se laisse-t-il facilement aider pour le brossage des dents ? »

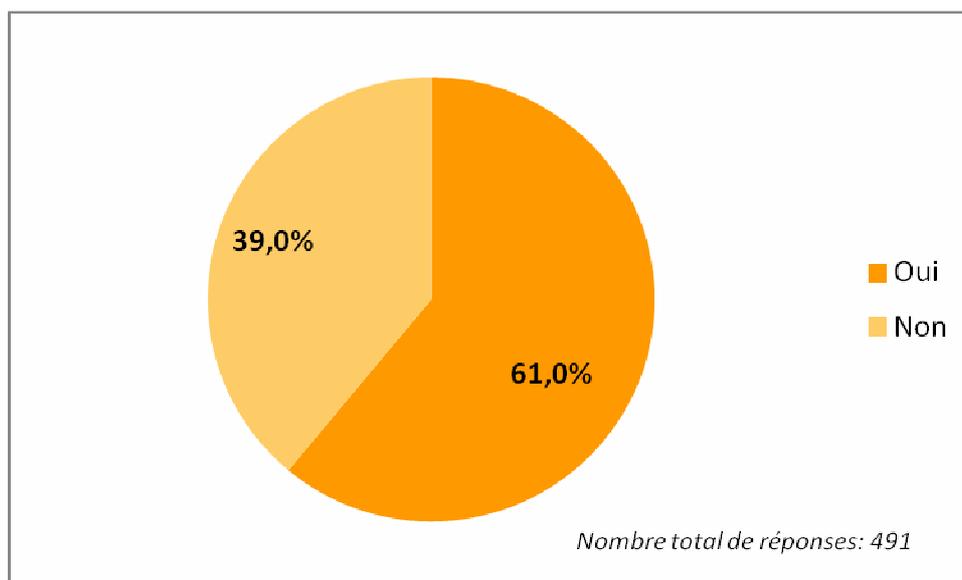


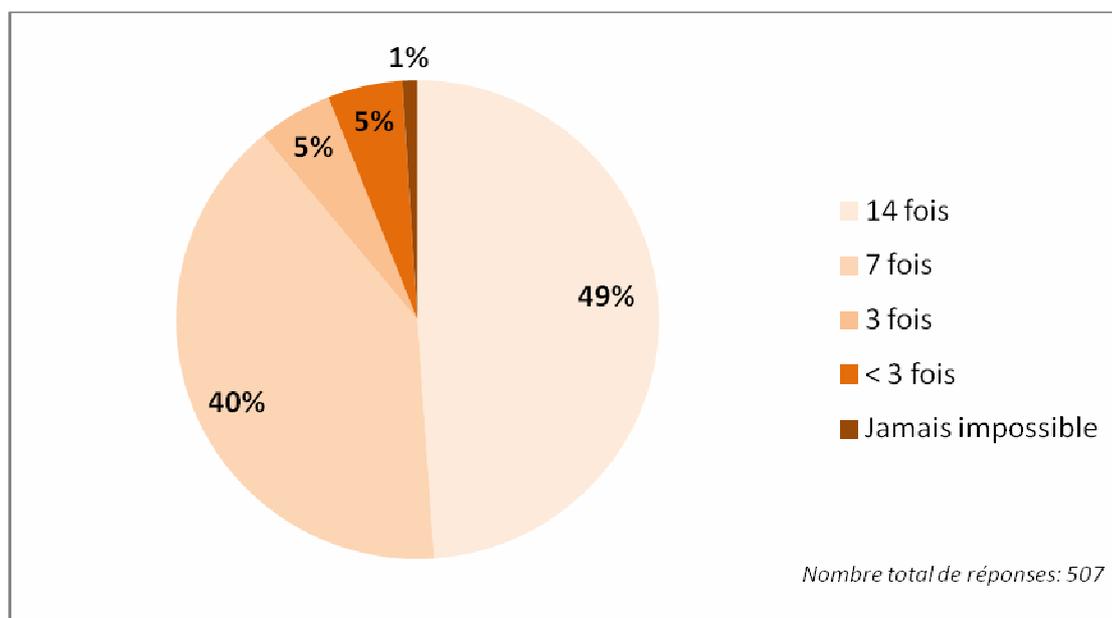
Tableau 7 : Répartition en fonction de l'âge

	Oui	Non	Total de réponses
De 0 à 6 ans	48,1%	51,9%	79
De 7 à 12 ans	56,5%	43,5%	193
De 13 à 18 ans	53,5%	46,5%	101
> à 18 ans	61,6%	38,4%	118

Nous relevons que parmi les enfants ne se brossant pas les dents seuls, environ la moitié d'entre eux acceptent de se faire aider.

Parmi les différentes tranches d'âges, nous ne pouvons pas dire qu'il existe une différence significative ($p=0.27$).

Graphique 23 : « Combien de fois par semaine les dents de votre enfant sont-elles brossées ? »



Sur 507 réponses, nous constatons que 89% des enfants bénéficient d'au moins un brossage quotidien. Seulement 11% ont répondu que leur enfant se brossait les dents trois fois par semaine ou moins de trois fois voire jamais.

Graphique 24 : « Le brossage des dents à la maison est-il... »

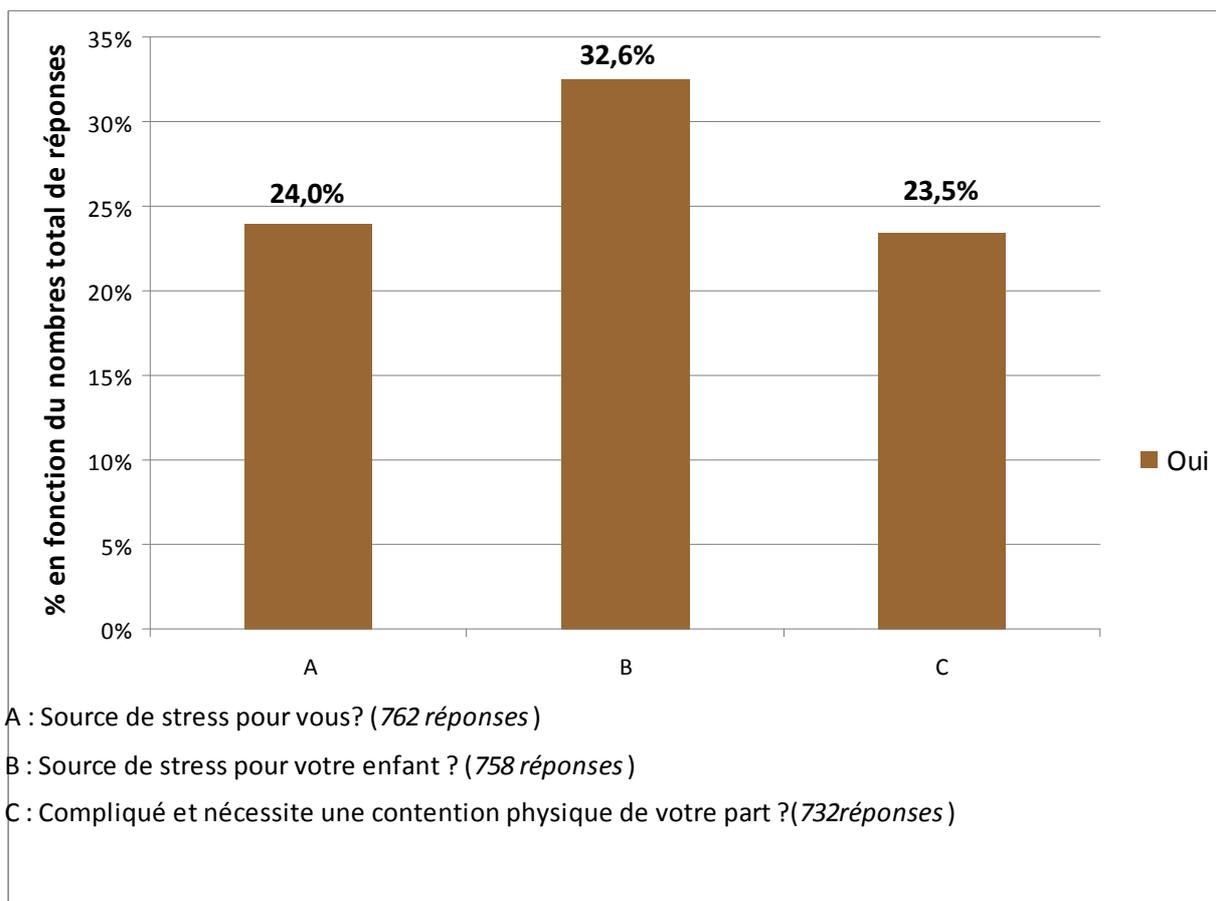


Tableau 8 : Répartition en fonction de l'âge

	Source de stress pour vous		Source de stress pour votre enfant		Compliqué et nécessite une contention physique de votre part ?	
	Oui	Total de réponses	Oui	Total de réponses	Oui	Total de réponses
De 0 à 6 ans	73,4%	94	44,2%	95	41,8%	91
De 7 à 12 ans	26,2%	282	35,1%	282	26,0%	273
De 13 à 18 ans	21,2%	203	29,5%	200	14,4%	194
> à 18 ans	22,4%	183	26,0%	181	20,1%	174

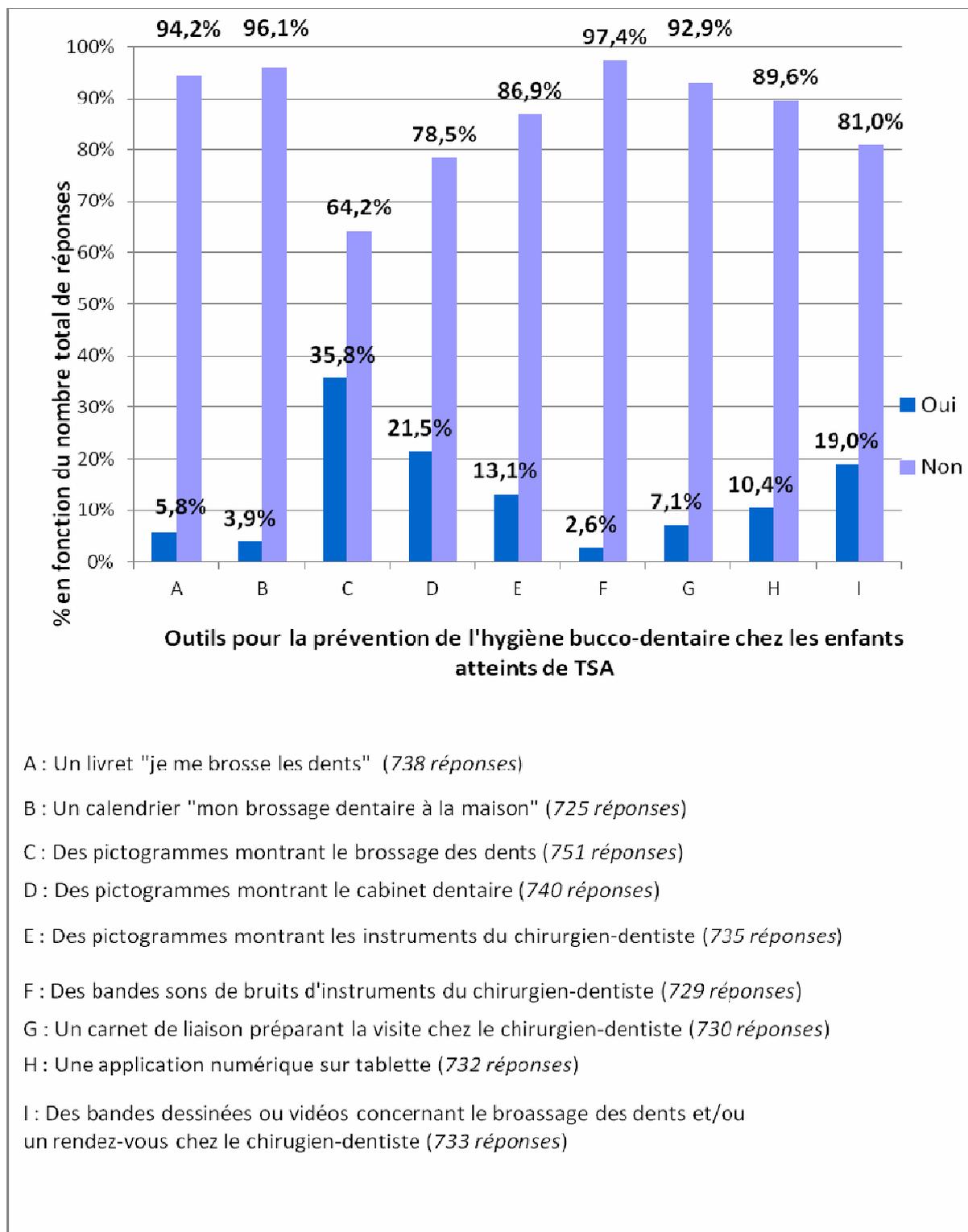
Le brossage des dents à la maison ne semble pas être une source de stress particulière pour les parents (76%), sauf pour les 0-6 ans qui sont en période d'apprentissage (Tableau 8).

Concernant le stress de l'enfant au moment du brossage à la maison, nous remarquons que plus on avance dans les tranches d'âges, moins cela représente une source de stress pour l'enfant.

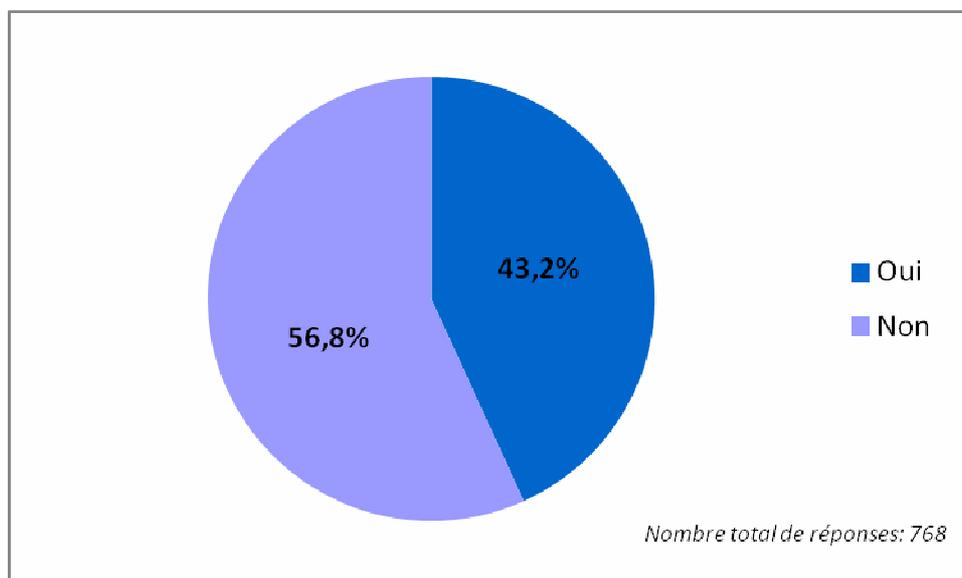
Enfin, si pour les enfants de 0 à 6 ans la nécessité de réaliser une contention lors du brossage se retrouve dans 41.8% des réponses, nous notons que pour le reste des tranches d'âges, c'est le non qui l'emporte dans plus de 75 % des cas.

B. Utilisation d'outils pour le brossage dentaire

Graphique 25 : « A la maison, utilisez-vous pour votre enfant... »



Graphique 26 : « Avez-vous développé une ou plusieurs techniques pour rendre le brossage des dents ludique pour votre enfant ? »

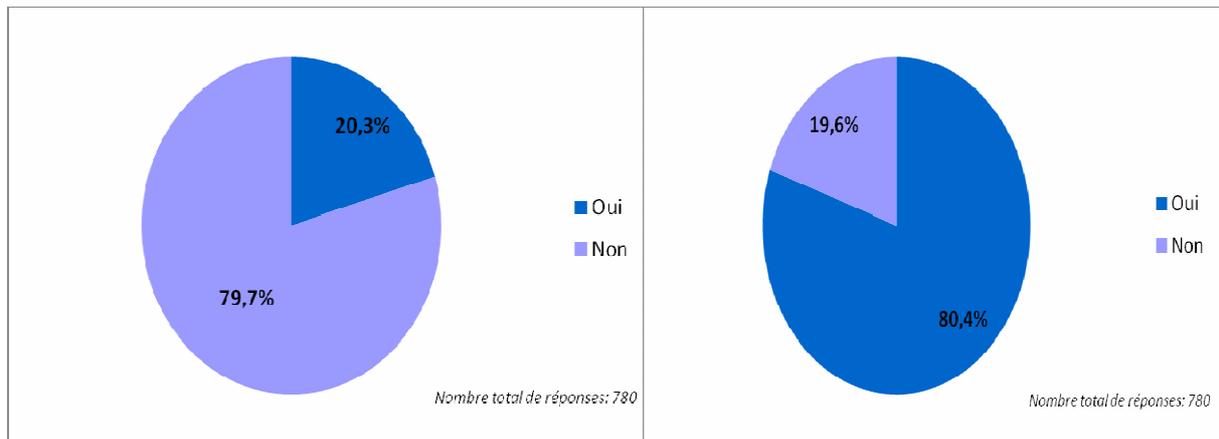


Nous constatons que pour pratiquement toutes les réponses, le non l'emporte avec plus de 75 % des réponses, voire parfois plus de 90% de non pour l'utilisation du livret, du calendrier, des bandes sons des instruments et du carnet de liaison.

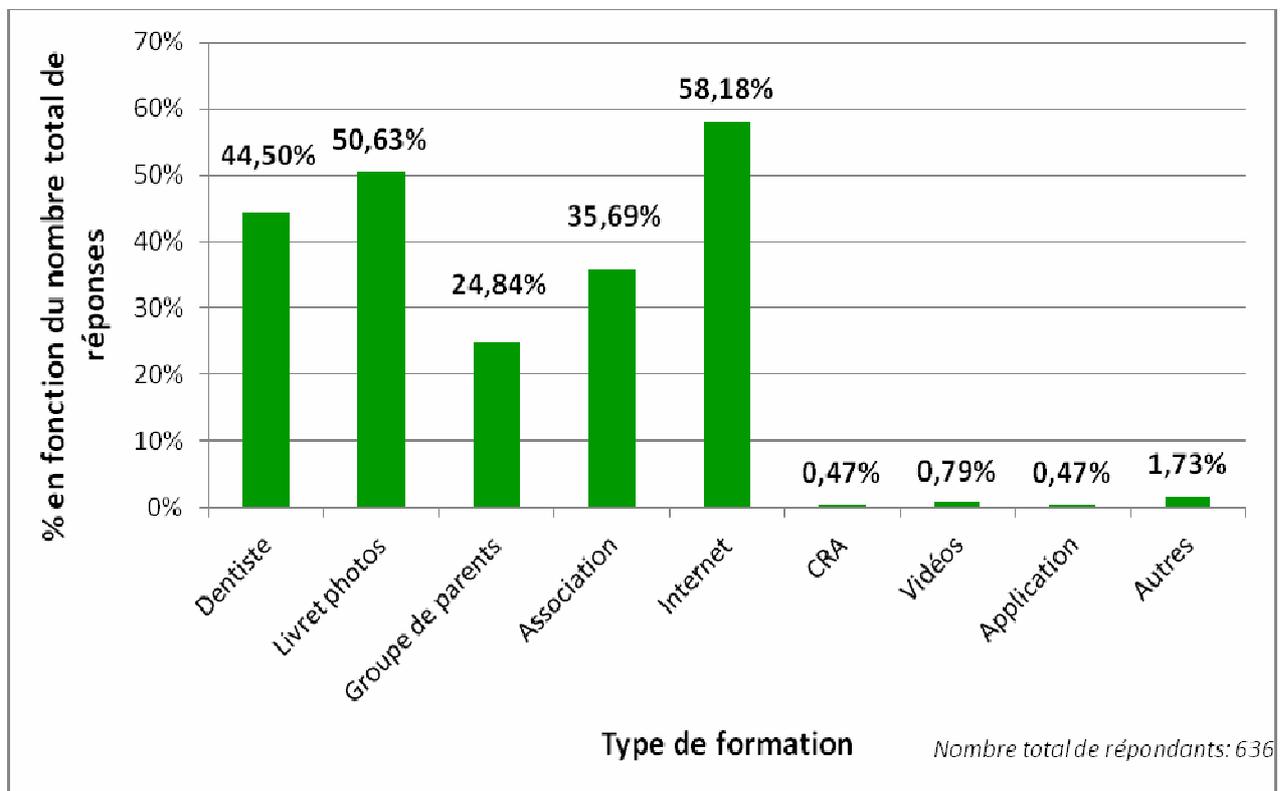
Les pictogrammes montrant le brossage des dents et le cabinet dentaire semblent être les plus utilisés (35.8% et 21.5 % respectivement). Cependant nous constatons que la plupart des outils sont peu ou presque pas utilisés par les parents. Malgré cela, 43.2% d'entre eux affirment avoir développé une ou plusieurs techniques pour rendre le brossage des dents ludiques pour leur enfant.

C. Sentiments des parents sur la prévention bucco-dentaire

Aux questions « Vous sentez-vous suffisamment informés quant aux différents outils et techniques de prévention d'hygiène bucco-dentaire chez les enfants présentant un trouble du comportement ? » (Graphique 27 de gauche) et « Aimeriez-vous être formés dans la prise en charge au quotidien de l'hygiène bucco-dentaire chez vos enfants ? » (Graphique 28 de droite), on relève les résultats suivants :



Graphique 29 : « Si oui, comment? »



On peut noter que près de 80% des parents interrogés ne se sentent pas suffisamment informés quant aux différents outils et techniques de prévention d'hygiène bucco-dentaire chez les enfants présentant un trouble du comportement, mais qu'ils sont très demandeurs de formation.

Un site internet, un livret photos et le chirurgien-dentiste sont les principaux moyens de formation par lesquels les parents souhaiteraient passer. A ces derniers, nous pouvons rajouter également les associations avec 35.69 % et les autres groupes de parents avec 24.84% des réponses.

D. Analyse et discussion

Le maintien d'une bonne hygiène orale passe par un brossage dentaire quotidien car il est nécessaire de désorganiser la plaque bactérienne néoformée chaque jour. Or pour les enfants souffrants de TSA, cette étape peut se révéler d'une grande complexité. Luppapornlarp et ses collaborateurs ont indiqué qu'une mauvaise coordination des mains entraîne des difficultés à maintenir une bonne hygiène buccale chez les autistes, ce qui augmente la prévalence des maladies gingivales (Luppapornlarp *et al*, 2010). Etude rejointe par celle de Vajawat (Vajawat *et al*, 2012), où les 117 patients atteints d'autisme, âgés de 5 à 37 ans, manquaient de dextérité manuelle et avaient donc souvent besoin d'aide pour se brosser les dents, alors que dans le groupe contrôle (126 personnes en bonne santé), ils s'étaient tous brossés les dents par eux-mêmes.

Stein a mis en évidence les difficultés rencontrées par les parents d'enfants ayant un TSA, avec les soins d'hygiène buccodentaire à domicile (Stein *et al*, 2012) (Stein *et al*, 2011b). Ces difficultés de brossage étaient associées à l'aversion de l'enfant pour le goût du dentifrice et la texture de la brosse à dent dans la bouche.

L'aide des parents est donc primordiale afin d'assurer un nettoyage efficace des dents. L'étude de Pilebro et Bäckman mentionne que les parents aidaient habituellement leurs enfants autistes à se brosser les dents au moins une fois par jour (Pilebro & Bäckman, 2005a). Nos résultats sont en faveur de ces données puisque nous constatons que 48% des enfants, toutes tranches d'âge confondues, ne se brossent pas les dents seuls (Graphique 21). Parmi les réponses, plus de 70 % des enfants âgés de 0 à 6 ans nécessitent une aide pour le brossage des dents (Tableau 6), ce qui rejoint les recommandations d'aide au brossage des enfants sans trouble du développement.

Dans notre recherche, les dents étaient brossées deux fois par jour pour près de la moitié des enfants (49% au graphique 23). Nous retrouvons cette valeur dans l'étude comparative de Vajawat entre un groupe de patients autistes et un groupe contrôle de patients sans TSA (Vajawat & Deepika, 2012).

Malgré la nécessité d'accompagnement pour le brossage dentaire, 40% ne se laissent pas facilement aider (Graphique 22). Dans 23.2% (Graphique 24) des cas, le brossage nécessite même une contention, ce qui traduit la difficulté à assurer un brossage efficace chez leurs enfants. Pilebro et Bäckman ont conclu dans leur étude que, si les bonnes habitudes de brossage des dents sont établies à la maison de manière quotidienne, la situation clinique est plus facilement acceptée (Pilebro & Bäckman, 2005a). Il s'agit donc d'un point essentiel dans l'acceptation des soins dentaires au cabinet.

Cependant, une grande majorité des parents a déclaré ne pas utiliser la large gamme d'outils qui pourrait faciliter le brossage des dents. Seuls les pictogrammes semblent être un peu utilisés (par 35,8% des familles au graphique 25). En 1999, Bäckman et Pilebro dans une recherche prospective comportant des examens cliniques et des entretiens structurés ont éprouvé cette méthode (Bäckman & Pilebro, 1999). Ils ont créé une série d'images montrant une méthode et une technique structurées de brossage des dents. Les photos ont été installées dans la salle de bain à l'endroit où le brossage des dents était réalisé. Quatorze enfants atteints de TSA âgés de 5 à 13 ans étaient participants. Après 12 mois, la quantité de plaque visible a été réduite. Après 18 mois, la plupart des parents ont trouvé que le maintien d'une bonne hygiène bucco-dentaire était plus facile qu'avant l'étude et ont conclu que la pédagogie visuelle était un outil utile pour aider les personnes atteintes de TSA à améliorer leur hygiène bucco-dentaire au quotidien à la maison.

L'utilisation d'aides visuelles a été également testée dans une de leur étude ultérieure (Pilebro & Bäckman, 2005b). Avant l'étude, tous les parents trouvaient difficile/très difficile de maintenir une bonne hygiène buccale chez leur enfant souffrant de TSA. Sur les 14 enfants participants à l'étude, tous avaient de la plaque visible au niveau des incisives et canines maxillaires notamment. Après 12 mois d'utilisation d'images visuelles, la quantité de plaque visible a été réduite. Après 18 mois, la plupart des parents trouvait que maintenir une bonne hygiène était plus facile qu'avant le début de l'étude. (idem à ci-dessus mais autre date de publication)

L'utilisation de modélisation avec des modèles *in vivo* ou par des méthodes audiovisuelles a également été décrite pour anticiper et améliorer le processus de la réalisation d'examens cliniques dentaires chez ces enfants (Luscre & Center, 1996; Yépez *et al*, 2009). Dans notre recherche, seulement 19% des parents semblent utiliser cette approche.

Comme de nombreuses personnes atteintes d'autisme ont tendance à être des apprenants visuels (Quill, 1997; Popple *et al*, 2016) , la procédure des soins dentaires pourrait être étudiée à domicile par le biais de la pédagogie visuelle (Welterlin *et al*, 2012; Bäckman & Pilebro, 1999; Pilebro & Bäckman, 2005a). Ainsi l'enfant apprendrait les différentes séquences du traitement avant de se rendre au cabinet dentaire.

Pourquoi les parents n'utilisent-ils pas plus ces outils d'aide au maintien d'une bonne hygiène orale ? Peut-être ont-ils développé d'autres techniques, personnelles à leur enfant mais non citées dans notre questionnaire. En effet, près de 40 % des parents décrivent une ou plusieurs techniques pour rendre le brossage des dents ludique avec leur enfant.

Le fait que les parents utilisent peu ces outils pourraient aussi s'expliquer par un manque d'informations systématique à ce sujet. Dans notre recherche, sur 780 réponses, 79.7% ne se sentent pas suffisamment informés (Graphique 27) mais 80% des parents expriment le souhait d'être formés aux spécificités de cette prise en charge de l'hygiène bucco-dentaire chez les enfants présentant un trouble du comportement (Graphique 28). Nous retrouvons cette notion dans l'étude de Weil (Weil & Inglehart, 2012). Sur 64 parents participants, même si 79 % des parents étaient convaincus qu'il relevait de leur responsabilité de s'assurer de la bonne santé dentaire de leurs enfants, la majorité d'entre eux ont indiqué qu'ils n'étaient pas satisfaits des connaissances sur les moyens de prendre soin des dents et des gencives de leurs enfants. Seulement 29 % avaient d'excellentes connaissances en matière de santé bucco-dentaire.

De nombreuses recherches (Schertz & Odom, 2007; Kasari *et al*, 2010; Aldred *et al*, 2012) démontrent que les programmes de formation parentale offrent un certain nombre d'avantages (meilleure communication, meilleure gestion de situations inattendues) tant pour les enfants autistes que pour leur famille.

Il ressort donc de notre enquête un manque de formation des familles sur les spécificités de l'hygiène bucco-dentaire chez les enfants TSA. De nombreuses informations sont disponibles sur internet, notamment sur le site SOHDEV où les dates des colloques sur la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap, de dépendance ou de vulnérabilité sont marquées. Malgré tout, les familles sont en attente de formation par un site internet ou un livret photos ou encore par le chirurgien-dentiste. Les professionnels de la santé pourraient encadrer plus systématiquement cette transmission d'information par le biais du conseil de l'ordre, des associations de parents et des centres d'accueil de ces enfants. L'apprentissage de l'hygiène bucco-dentaire pourrait passer par une collaboration entre professionnels, incluant bien sûr le chirurgien-dentiste (ou des hygiénistes) mais aussi ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, éducateur.

VI. Etude qualitative

A. Résultats des questions qualitatives

Tableau 9 : Perception par les parents de la prise en charge bucco-dentaire de leur enfant

Thème principal : Attitudes négatives du chirurgien-dentiste et de l'équipe soignante		
Thématique	Sous thématique	Citation
Comportement négatif du chirurgien-dentiste	Culpabilisation des parents	<i>"Dentiste sans aucune patience, méchante dans ses propos, voulait forcer mon fils à rester sur le fauteuil, le faisait crier.... Elle m'a dit que c'était de ma faute si mon fils était comme ça..." (Ex 1)</i>
	Conduite négative du chirurgien-dentiste	<i>"Le dentiste voulait juste en finir pour passer au prochain patient. Aucune empathie ni patience. Il était très énervé car mon fils ne voulait pas qu'on le touche; j'ai donc mis un terme à la consultation." (Ex 2)</i>
Difficultés des parents de trouver un chirurgien-dentiste qui soigne leur enfant	Difficulté de trouver un praticien compréhensif	<i>"Le chirurgien m'a mis à la porte en me disant d'appeler les urgences dentaires." (Ex 3)</i>
	Refus de soins de la part du dentiste	<i>"Avant de rencontrer le chirurgien-dentiste qui suit notre fils maintenant, il était suivi en milieu hospitalier car aucun chirurgien ne voulait de lui à l'époque, il leur prenait trop de temps disaient-ils." (Ex 4)</i>
Méconnaissance des difficultés de prise en charge de l'enfant souffrant de TSA par le chirurgien-dentiste	Méconnaissance de l'autisme	<i>"Non adaptation aux particularités sensorielles par manque de temps et d'information en amont." (Ex 5)</i>

Méconnaissance des difficultés de prise en charge de l'enfant souffrant de TSA par le chirurgien-dentiste	Peur du dentiste à soigner l'enfant	<i>"Le dentiste familial n'était pas très rassuré de s'occuper de mon fils ; il a préféré nous envoyer vers l'hôpital de Bordeaux." (Ex 6)</i>
Thème principal : Attitudes positives du chirurgien-dentiste et de l'équipe soignante		
Thématique	Sous thématique	Citation
Communication du chirurgien-dentiste en faveur de la réussite du soin	Explication de la part du chirurgien-dentiste	<i>"Le dentiste qui suit mon fils est très à l'écoute, de plus il est formé ABA et comprend donc l'importance de structuration de la séance, des consignes simples, du renforcement des comportements adaptés." (Ex 7)</i>
	Montrer les instruments	<i>"Avant la séance, la dentiste lui fait montrer les ustensiles et détaille ce qu'elle va faire. De temps en temps, elle le laisse même se lever et revenir sans le brusquer" (Ex 8)</i>
Comportements positifs du chirurgien-dentiste	Conduites positives	<i>"Le chirurgien-dentiste a pensé à proposer que soient prises des photos de lui et du cabinet avant la première consultation." (Ex 9)</i>
Thème principal : Impacts sur les parents		
Thématique	Sous thématique	Citation
Expériences négatives pour les parents	Séance de soins éprouvante	<i>"Parce qu'une mère ne se résigne jamais à voir un tel état de stress et de souffrance chez son enfant autiste " (Ex 10)</i>
	Emotions négatives	<i>"Extraction dentaire à quatre pour le maintenir dont nous ses parents...C'est inhumain, même sous circadin et meopa.." (Ex 11)</i>

Expériences négatives pour les parents	Sentiment de honte des parents	"Regard des autres patients en salle d'attente, Agitation peu comprise par les autres en salle d'attente." (Ex 12)
	Sentiment de solitude des parents	"Parents, on se sent isolés et surtout on doit tout gérer seuls, faire face à toutes les situations les plus violentes." (Ex 13)
Expériences positives	Emotions positives	"Excellente écoute de la chirurgien-dentiste et très bonne prise en compte du handicap " (Ex 14)
Peur des parents	Crainte de l'attitude du dentiste	" Car j'ai surtout l'angoisse de la réaction du praticien envers mon fils, mon fils parle beaucoup quand il est en situation d'angoisse et se ronge les peaux des ongles " (Ex 15)
	Peur d'une crise de l'enfant	"J'ai peur des réactions de mon enfant ou qu'il refuse des soins dont il a besoin" (Ex 16)
	Peur que l'enfant ne puisse être soigné	"Peur que le praticien n'arrive pas à soigner mon fils" (Ex 17)
	Peur que l'enfant souffre	"J'ai peur qu'il souffre" (Ex 18)
Thème principal : Perception du système de santé		
Thématique	Citation	
Chirurgien-dentiste non formé à la prise en charge d'un enfant souffrant de TSA	"Manque de compréhension des TSA de la part du praticien qui est stressé et stressant." (Ex 19)	
Hospitalisation des enfants atteints de TSA	"Mon fils n'a pas voulu ouvrir la bouche, donc anesthésie générale pour deux caries" (Ex 20)	
Beaucoup d'attente pour un rendez vous	"trop de longueur d'attente dans la salle d'attente, aucune compréhension du personnel et trop d'attente et de délais entre deux rendez vous" (Ex 21)	

Tableau 10 : Conseils des parents pour améliorer la prise en charge bucco-dentaire de leur enfant au cabinet et à la maison

Thème principal : Recommandations des parents pour améliorer la prise en charge au cabinet		
Thématique	Sous thématique	Citation
Attitude plus positive et compréhensive de la part du chirurgien-dentiste	Gagner la confiance	<i>" Le dentiste nous a immédiatement mis en confiance par son calme, son sourire et parce qu'il nous a dit : l'objectif était seulement d'habituer l'enfant aux instruments. Il a laissé notre fils prendre les gants, regarder et toucher les instruments, l'a habitué au mouvement et au bruit du fauteuil et des instruments, etc. Finalement, notre enfant étant calme, le dentiste a pu commencer à soigner une carie "</i> (Ex 22)
	Plus de communication	<i>"La communication est essentielle, ainsi que l'explication et la présentation des instruments. Le biais d'un film d'animation serait un plus, présenté par des enfants par ex; c'est un lieu où beaucoup de stimuli sont présents, alors autant y aller doucement "</i> (Ex 23)
	Praticien plus patient	<i>"Prendre plus de temps pour connaître l'enfant"</i> (Ex 24)
	Utilisation de renforçateur	<i>"Renforcement par un jouet aimé ou une vidéo"</i> (Ex 25)
Favoriser l'implication de la famille pour le bon déroulement des soins / rendez-vous de préparation	<i>"En fait, sur les conseils de nos dentistes, notre fils nous a accompagné quand c'est nous qui avons rendez-vous : il a pu observer, sentir, se familiariser avec le "protocole", ... Il a aussi accompagné sa petite sœur"</i> (Ex 26)	

Nécessité de mieux former les praticiens dans la prise en charge des enfants atteints de TSA	<i>"En formant les médecins à la question du handicap et à la prise en compte de la parole des parents qui peuvent donner des indications pour que les soins se passent bien" (Ex 27)</i>	
Outils visuels pour faciliter les réalisations des soins	<i>"Le chirurgien-dentiste a pensé à proposer que soient prises des photos de lui et du cabinet avant la première consultation." (Ex 28)</i>	
Prendre plus de temps dans la réalisation des soins	<i>"Prendre plus de temps, respecter son rythme " (Ex 29)</i>	
Rendre la visite chez le chirurgien-dentiste comme une routine	<i>"J'aimerais plus de visites de "routine" où éventuellement on ne fait aucun soin... mais où on engrange de "bons moments"... C'est plus facile d'aller chez le dentiste ensuite !" (Ex 30)</i>	
Thème principal : Utilisation d'outils facilitant le brossage		
Thématique	Sous thématique	Citation
Brossage des dents en famille	<i>"Toute la famille se brosse les dents en même temps et en musique (ma fille chante tout le temps)." (Ex 31)</i>	
Calendrier de brossage	<i>" en utilisant des pictogrammes sur son planning visuel et en me brossant les dents avec lui pour lui rappeler les différentes étapes du brossage et les bons gestes. " (Ex 32)</i>	
Chronométrer le brossage	<i>"Utilisation d'un sablier de 2 mn" (Ex 33)</i>	
Matériel électrique pour le brossage dentaire	<i>"Brosse à dent électrique musique" (Ex 34)</i>	
Outils visuels	<i>"J'ai pris des livres qui racontent comment se brosser les dents, quand le papa se brosse les dents faire en même temps que l'enfant, je l'emmène choisir sa brosse à dent pour que ça l'intéresse" (Ex 35)</i>	
Réaliser le brossage dans une pièce/ situation qu'affectionne l'enfant	<i>"Dans le bain" (Ex 36)</i>	

Rendre le brossage ludique	<i>"Brossage en chanson, compétition, course contre la montre..." (Ex 37)</i>	
Thème principal : Utilisation d'outils permettant de faciliter les soins		
Thématique	Sous thématique	Citation
Application numérique	<i>"Application sur tablette Ben le koala" (Ex 38)</i>	
Avoir de la musique pendant le soin	<i>"Avec de la musique, et des instruments moins bruyants" (Ex 39)</i>	
Diffusion de vidéos pendant le soin	<i>"Pendant les soins, le dentiste a diffusé un dessin animé apprécié par mon enfant sur son ordinateur, ce qui a dévié l'attention de mon enfant qui s'est laissé manipuler." (Ex 40)</i>	

Résultats du Tableau 9 :

Au travers de cette enquête, les parents ont pu mettre en avant de nombreuses **attitudes négatives de la part du chirurgien-dentiste**. Ce dernier a fait culpabiliser les parents : *"Mon enfant avait environ 6 ans. Une dent définitive poussait derrière une dent de lait, sans la faire bouger. J'ai consulté pour avoir un conseil. Le dentiste ne connaissait rien à l'autisme, il m'a considérée comme une mère défaillante qui devrait être suivie par les services sociaux."* De plus, certains chirurgiens-dentistes ont fait preuve d'impatience *"Le chirurgien-dentiste s'énerve vite. Il n'a pas de patience et n'est pas à l'écoute"* et d'incompréhension face aux difficultés des parents *"Le chirurgien m'a mis à la porte en me disant d'appeler les urgences dentaires. " (Ex 3).*

Cet énervement de la part du praticien *"Il lui criait dessus, ou disait "mais tu as pas mal là, c'est pas possible j'ai anesthésié, arrête ton cirque.."* est accentué par le sentiment de non connaissance des troubles autistiques de la part du chirurgien-dentiste « *le chirurgien ne connaissait pas les autistes* ». A cela s'ajoute la crainte du praticien : *" [...] Sans parler des deux dentistes qui ont clairement refusé de le recevoir lorsque j'ai expliqué ses particularités, préférant me dire qu'ils n'étaient pas formés pour soigner ce genre de personnes."*

Néanmoins, les parents ont aussi relaté des **comportements positifs de la part de certains praticiens** : *"La dentiste utilise une technique proche de la sophrologie, parole monocorde et douce, explication de tous les gestes, contact visuel et sonore avec le matériel, qui a permis de mettre mon enfant en confiance."*

Certains praticiens ont fourni des efforts sur la communication : *"Le chirurgien-dentiste a pris le temps de montrer à mon fils les instruments et de lui parler et je pense que cela l'a rassuré"*, afin de rendre le soin plus facile à accepter pour l'enfant *"Elle le rassurait, le mettait en confiance avec les objets qui l'entouraient. Elle disait que le siège était un manège, elle faisait semblant de lui faire croire d'appuyer sur les boutons pour que le siège monte. Il a un peu stressé sur le moment mais il a vite rigolé. Elle lui faisait toucher les objets. Elle a compris qu'il fallait prendre le temps de lui expliquer. "*

Ces attitudes positives sont d'un vrai réconfort pour les patients chez qui les visites au cabinet dentaire ont un réel impact.

Tout comme l'exemple 10, les parents nous ont fait part de témoignages parfois chargés d'émotions *"Tout ceci est très violent à vivre pour une mère ..."*, *"Expérience trop douloureuse à raconter"*. A ces émotions négatives peuvent s'ajouter aussi un sentiment de honte *"Parce qu'il est stressé, donc agité et impoli avec le dentiste. Ceci me met très mal à l'aise."* ou de solitude des parents *"Parents, on se sent isolés et surtout on doit tout gérer seuls, faire face à toutes les situations les plus violentes."* (Ex 13) La prise en charge de l'enfant au cabinet dentaire provoque chez certains parents un sentiment de crainte, voire de peur. Peur du chirurgien-dentiste lui-même *"De peur d'être rabroué par le dentiste"* mais aussi de la réaction de leur enfant *"J ai toujours peur que mon fils ne supporte pas et rentre en crise "*.

Concernant la **perception du système de soins**, les parents relèvent un manque de formation de la part du praticien dans la prise en charge d'un enfant atteint de TSA *"Le professionnel n'est pas spécialisé dans l'autisme"*. Aussi, de nombreux parents nous ont rapporté de fréquentes hospitalisations pour la réalisation de soins dentaires *" À chaque fois qu'il y a eu des soins importants: carie avec une dent cassée, il nous a envoyé vers l'hôpital pour avoir le gaz"*. De plus, la prise en charge au cabinet dentaire n'est pas facilitée avec une attente trop longue selon les parents pour avoir un rendez-vous *"le plus choquant : ne pas avoir accès aux soins et batailler pour obtenir un rendez vous de dentiste"*.

Résultats du Tableau 10 :

Grâce à leurs différents vécus et expériences dans la prise en charge dentaire de leur enfant, les parents nous rapportent des éléments clés permettant d'**améliorer cette prise en charge**.

Outre la demande d'une meilleure communication de la part du praticien "*Plus de communication pour trouver une solution*", ils mettent en avant le fait de gagner la confiance de l'enfant "*La pédodontiste qui suit mon fils est vraiment formidable elle sait mettre en confiance et n'est pas réticente quand on lui parle de TSA*". Selon leurs dires, le chirurgien-dentiste a un rôle très important dans la réussite du rendez vous "*Plus d'écoute, de patience, de pédagogie*".

La famille devrait être impliquée pendant mais aussi avant le soin, notamment par des visites blanches du cabinet "*Par un rendez-vous de préparation avant, mise en situation, familiarisation*". Les parents préconisent dans leurs narrations l'utilisation d'outils visuels lors de la séance de soins "*En leur faisant visionner un petit film des soins qu'ils vont subir avant les soins, utilisation d'un timer pour leur indiquer la fin des soins*", ainsi que du besoin de prendre le temps lors de la consultation "*Prendre plus de temps*". Certains parents recommandent d'inclure régulièrement la visite au cabinet dentaire dans l'emploi du temps de l'enfant "*Rendez-vous mensuel pour favoriser la création d'une routine*".

A la maison, les parents ne manquent pas de ressources pour **favoriser le brossage dentaire** de leurs enfants. Si de nombreux parents préconisent l'utilisation de la brosse à dent électrique, ils vantent aussi le brossage des dents en famille "*En les brossant en famille, tous ensemble, comme un jeu. Il préfère la brosse à dents électrique.*" L'utilisation d'outils visuels est aussi recommandé "*Pictogrammes, expliquer ce qui va se passer, séquencer les actes de soins*", ainsi que l'utilisation d'un timer "*brosse électrique avec timer*". Les parents insistent sur la nécessité de rendre le brossage des dents ludique pour leur enfant "*Il montre à ses doudous comment se brosser les dents.*" De plus, certains parents nous racontent que le brossage des dents ne se fait pas forcément dans la salle de bain, mais dans une pièce qu'affectionne l'enfant "*Couché dans son lit avec la Tv*".

Au cabinet dentaire, certains parents ont relaté l'utilisation d'applications numériques pour aider à la réalisation du soin ainsi que la diffusion de vidéos pendant le soin "*Il y a un écran au dessus, au plafond et le dentiste passe des documentaires sur les animaux vraiment adaptés pour mon garçon*".

B. Analyse et discussions

L'enfant souffrant de TSA présente de nombreuses particularités comportementales, en particulier en termes de communication et de sensorialité, qui compliquent la prise en charge par le chirurgien-dentiste. Ce dernier demeure cependant un élément clé dans la réussite de la prise en charge. De par son comportement, il peut influencer positivement ou négativement le déroulement des soins, comme nous avons pu le constater dans les récits des parents. Il n'est pas simplement l'exécutant d'un acte médical, mais également le garant du maintien d'une bonne hygiène orale.

Cette prévention s'effectue avec l'aide des parents bien sûr, mais également de l'enfant. La communication est à la base de cette relation si particulière avec l'enfant atteint de TSA. Prendre son temps pour expliquer les soins, répéter les séances d'accoutumance pour diminuer l'anxiété et ainsi gagner la confiance de l'enfant sont d'une nécessité absolue pour réaliser un examen puis prodiguer le soin.

Ces familles en situation particulière, adaptée à l'éducation d'un enfant ayant des besoins extraordinaires, nécessitent une approche empathique de la part du dentiste. Des préoccupations, des inquiétudes ou parfois des sentiments hostiles de la famille doivent être traités et respectés comme il se doit. Le praticien doit garder à l'esprit qu'un comportement de l'enfant qui lui paraît difficile le temps d'une consultation correspond au quotidien des parents. Les exigences en termes de coopération sur le fauteuil, d'hygiène doivent être adaptées à chaque enfant et à son niveau de développement. Les habitudes sont souvent longues à modifier chez ces enfants et impliquent un travail de longue haleine par les familles, les éducateurs et les soignants. Le chirurgien-dentiste doit donc motiver les familles à améliorer l'hygiène alimentaire et orale de l'enfant, en prenant en compte ses singularités.

La visite au cabinet dentaire est une source de stress pour l'enfant, mais elle l'est aussi pour les parents. La peur d'une réaction imprévisible et d'un échec ou le refus de soin cristallisent leur angoisse. Cette information est parfaitement illustrée par l'étude transversale, basée sur un questionnaire cas-témoins, réalisée par Thomas *et al* pour évaluer les principaux obstacles rencontrés par les parents d'enfants atteints de TSA lors des soins dentaires dans la ville de Mangalore (Thomas *et al*, 2016). Sur les trente et un parents/prestataires de soins d'enfants atteints de TSA, 83,9 % des répondants ont déclaré avoir du mal à gérer le comportement des enfants atteints de troubles de spectre autistique.

Une autre difficulté rencontrée est l'attente avant que l'enfant ne soit pris en charge. Ceci a été clairement décrit par les parents dans notre questionnaire, mais aussi dans la littérature. Lai et ses collaborateurs ont signalé que 13,8 % des patients atteints de TSA ont éprouvé des difficultés à attendre dans la salle d'attente (Lai *et al*, 2012). La ponctualité est un critère rassurant dans la journée d'un enfant autiste. Il est donc préférable de fixer des rendez-vous à des horaires où le praticien est disponible et n'a pas accumulé le retard d'autres rendez-vous. Certaines familles utilisent une carte médicale expliquant brièvement les particularités de l'autisme et stipulant le fait que le temps en salle d'attente doit être réduit à minima. Cette carte peut être présentée aux secrétariats.

Bien souvent, le manque de prévention, l'insuffisance de formation des professionnels à la prise en charge de ces enfants, l'urgence des soins suite à une douleur tardivement exprimée et la non-coopération de l'enfant conduisent à hospitaliser ce dernier pour réaliser l'ensemble des soins sous anesthésie générale en une seule séance. Cette solution peut paraître excessive pour les parents et traumatisante pour l'enfant mais permet un soulagement efficace et des soins de meilleure qualité, donc pérennes. Le « travail » au fauteuil débute ensuite, lorsque l'enfant n'est plus douloureux et donc plus ouvert à la découverte progressive du cabinet dentaire.

Dans les expériences des parents, nombre d'entre eux ont mis en avant la non-formation des professionnels à la prise en charge des personnes présentant un TSA. Pourtant, une meilleure compréhension des effets de l'autisme sur le comportement d'une personne atteinte aide le chirurgien-dentiste à prodiguer des soins bucco-dentaire d'une manière plus empathique et plus appropriée (Chew *et al*, 2006)

Une remarque d'une maman nous a interpellé « *il faudrait que le chirurgien soit payé au temps passé et non à l'acte* ». Il est vrai qu'à toutes les difficultés que peut représenter la prise en charge d'un enfant TSA, il faut rajouter la réalité financière. Le cabinet dentaire représente énormément de charges pour le chirurgien dentiste. Pour ce dernier, il est impératif d'être efficace lors de la prise en charge de ses patients. Or, certains patients nécessitent une prise en charge plus longue avec de nombreuses séances sans acte inscrit à la nomenclature. C'est le cas pour les enfants atteints de TSA. Comme vu lors de l'analyse qualitative, de nombreux parents recommandent des rendez vous réguliers pour que l'enfant se familiarise avec l'environnement dentaire, parfois même des visites dites « blanches ». Ce sont des visites où aucun soin n'est effectué, mais l'enfant peut s'asseoir sur le fauteuil, le praticien lui fait la visite du cabinet, lui montre ses instruments. Il fait en sorte que son monde devienne le monde de l'enfant. Cette approche est largement approuvée par les témoignages des parents, car lors des séances suivantes, l'enfant est moins stressé et il est plus facile pour le praticien d'effectuer un soin et dans de bonnes conditions.

Mais ce sont des séances à perte pour le chirurgien-dentiste car elles sont difficilement facturables. Il serait alors intéressant de repenser la rémunération des soins apportés aux personnes handicapées en valorisant une rémunération forfaitaire plutôt qu'à l'acte. Ainsi, peut être que plus de praticiens seraient enclins à s'engager dans cette démarche plus progressive des soins, pour s'adapter à l'enfant et à son trouble.

De plus, cela pourrait permettre des économies à long terme à notre système de santé. En effet, lors d'un échec de prise en charge au cabinet dentaire, l'enfant est alors pris en charge à l'hôpital et parfois les soins sont effectués sous AG. Outre les risques que cela peut comporter, cette prise en charge est plus onéreuse qu'une prise en charge en libéral.

Selon Dao *et al*), les praticiens sont grandement influencés par la qualité de leur enseignement dentaire, notamment sur leur futur fonctionnement professionnel et leur estime de soi quant à la prise en charge des patients à besoins spécifiques (Dao *et al*, 2005). Il constate que plus de 60 % des chirurgiens-dentistes d'Amérique du Nord se sentent mal ou pas du tout préparés à traiter les patients ayant des besoins spéciaux et souffrant de retard mental.

Cette information est reprise par Wolff (Wolff *et al*, 2004). Sur 295 étudiants américains en odontologie, 50,8 % n'avaient aucune expérience clinique des soins aux patients atteints de TSA et 60 % d'entre eux n'avaient que peu ou pas confiance dans leur prestation de soins pour cette population à risque. Les dentistes ont reconnu qu'ils recevaient peu d'éducation dans la prise en charge des enfants atteints de TSA (Weil & Inglehart, 2010).

Une majorité de praticiens, en formation et en exercice, reste peu sensible à ces patients et leurs difficultés, estimant qu'ils ne relèvent pas de leur compétence mais d'une prise en charge hospitalière. Cependant la première approche, lors d'une simple consultation diagnostique, la familiarisation avec le cabinet dentaire et le suivi post-opératoire demandent certes du temps mais ne nécessitent pas de matériel particulier. Il en va des compétences de communication, d'approche cognitivo-comportementale et de la motivation du praticien. Celui-ci doit travailler en symbiose avec les parents et les éducateurs pour obtenir la confiance de l'enfant et l'amener à progresser vers de bonnes habitudes d'hygiène.

Certains outils améliorent la compliance de l'enfant lors du déroulement des soins. Permettre à l'enfant de venir plusieurs fois au cabinet dentaire afin qu'il se familiarise à l'environnement dentaire est une approche louée par de nombreux parents. Dans la littérature, on retrouve cette donnée essentielle de familiarisation de l'enfant TSA à l'environnement du cabinet dentaire : la désensibilisation. Cela consiste en un premier contact avec la sphère dentaire avant l'exécution de la procédure dentaire (Klein & Nowak, 1999b) (Kopel, 1977) (Swallow, 1969).

Les rendez-vous doivent être aussi répétitifs que possible, en les planifiant le même jour de la semaine, au même horaire, avec le même personnel, sur le même fauteuil dentaire, minimisant ainsi le temps d'attente et le temps total passé au cabinet (Kamen & Skier, 1985; Swallow, 1969).

Il est fortement conseillé que le patient souffrant de TSA pratique à la maison et/ou dans son centre d'éducation, se familiarisant avec les instruments et les procédures, y compris les ordres qui seront plus tard dictés par le dentiste, comme "les mains en bas" ou "regardez-moi" (Klein & Nowak, 1998). Il s'agit d'une démarche progressive qui prend beaucoup de temps et pour laquelle il est impossible de prédire quels patients auront du succès ou le nombre de séances qui peuvent être nécessaires.

De plus, dans son étude, Swallow a postulé que le besoin réel de la famille et du patient n'était pas tellement le traitement dentaire en lui-même, mais une augmentation progressive de la familiarité avec les soins dentaires et préventifs, ce qui a été décrit par de nombreux parents de notre étude (Swallow, 1969).

Les parents doivent être impliqués lors du déroulement des soins. Selon Marshall, l'intégration des parents dans la prise en charge au cabinet est importante car ils peuvent non seulement prédire la coopération ou non de l'enfant pour certains actes, mais aussi décrire les outils les plus acceptés et les plus efficaces pour leurs enfants (renforcement positif verbal, tell-show-do, la distraction, les récompenses) (Marshall *et al*, 2008).

L'utilisation d'un fond sonore avec de la musique, ou la diffusion de vidéos lors du soin permettrait de rendre le cabinet dentaire moins anxiogène pour l'enfant. En effet, le cabinet dentaire peut constituer un environnement angoissant avec des lumières fluorescentes vives, des instruments bruyants, des odeurs inconnues et fortes. La gêne émotionnelle ainsi induite peut être diminuée par une adaptation sensorielle à l'environnement dentaire par l'enfant (Shapiro *et al*, 2009). L'utilisation de luminosités relaxantes et de musique dans le cabinet dentaire peut diminuer les comportements indésirables des patients et augmenter leur participation positive au nettoyage prophylactique dentaire (Shapiro *et al*, 2009).

Les résultats de notre analyse qualitative nous montrent que les parents sont peut-être la source d'informations la plus précieuse sur les besoins individuels et sur les mesures d'adaptation appropriées pour aider leur enfant souffrant de TSA. Les parents apportent au cabinet dentaire une expérience et des connaissances approfondies de leur enfant et veulent participer à la facilitation des soins dentaires et bucco-dentaires chez leur enfant. Le fait de leur demander leur avis peut être un changement de paradigme pour des professionnels de santé plus habitués à éduquer les parents qu'à apprendre d'eux.

Conclusion

La prise en charge de l'enfant souffrant d'un trouble du spectre autistique reste donc un défi pour le chirurgien-dentiste qui sera amené à en rencontrer de plus en plus au cabinet dentaire. Les difficultés auxquelles se heurte le praticien rendent compliquée la réalisation du soin.

Au travers des 781 réponses de notre étude, inédite en France, nous constatons que les enfants souffrants de TSA forment un groupe hétérogène de patients avec une capacité différente de coopération. Certains peuvent être traités facilement dans un cabinet dentaire, alors que d'autres se révèlent impossibles à examiner en détail, sans sédation ou anesthésie générale.

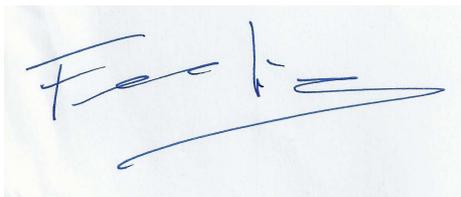
Grâce aux multiples réponses des parents, nous soulignons le problème de communication avec l'enfant, son anxiété et son stress, qui constituent une situation de prise en charge angoissante. Le chirurgien-dentiste, pas nécessairement formé aux troubles autistiques, peut également se retrouver dans l'incapacité de soigner l'enfant.

L'accent doit donc être mis sur la prévention du risque carieux et sur l'acceptation précoce d'une bonne hygiène bucco-dentaire, dans la routine quotidienne de l'enfant.

Par le biais de notre étude, nous constatons que de nombreux outils de prévention sont encore peu utilisés par les parents, malgré leurs efficacités dans l'amélioration de l'hygiène bucco-dentaire et dans l'acceptation du soin par le chirurgien-dentiste. Cependant, en dépit de ces divers obstacles, au travers de ce questionnaire, nous pouvons clairement mettre en évidence une volonté des parents d'être informés et formés dans la prévention bucco-dentaire de leurs enfants souffrants d'un trouble autistique. Étant donné la variabilité de sévérité des TSA et la difficulté de ces enfants à s'acclimater à de nouvelles expériences, le rôle des parents reste primordial par leur implication quotidienne. Les associations et le chirurgien-dentiste ont donc un rôle essentiel pour épauler les parents dans cette tâche difficile.

Nous espérons, à travers cet état des lieux national, aider à améliorer l'hygiène buccale des enfants atteints de TSA à la maison, favoriser les consultations en cabinet libéral et faciliter l'accès aux soins pour ces enfants, en associant les parents aux professionnels.

Madame la présidente du jury



Madame la directrice de thèse



Bibliographie

- Aldred C, Green J, Emsley R & McConachie H (2012) Brief report: mediation of treatment effect in a communication intervention for pre-school children with autism. *J Autism Dev Disord* **42**: 447–454
- Azbell E & Laking T (2006) The Short-term Effects of Music Therapy on Anxiety in Autistic Children. *UW-L J Undergraduate Res* **9**:
- Bäckman B & Pilebro C (1999) Visual pedagogy in dentistry for children with autism. *ASDC J Dent Child* **66**: 325–331, 294
- Baranek GT, David FJ, Poe MD, Stone WL & Watson LR (2006) Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *J Child Psychol Psychiatry* **47**: 591–601
- Blomqvist M, Dahllöf G & Bejerot S (2014) Experiences of Dental Care and Dental Anxiety in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Autism Res Treat* **2014**: Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4228704/> [Accessed February 22, 2018]
- Braff MH & Nealon L (1979) Sedation of the autistic patient for dental procedures. *ASDC J Dent Child* **46**: 404–407
- Casamassimo PS, Seale NS & Ruehs K (2004) General dentists' perceptions of educational and treatment issues affecting access to care for children with special health care needs. *J Dent Educ* **68**: 23–28
- Charles JM (2010) Dental Care in Children With Developmental Disabilities: Attention Deficit Disorder, Intellectual Disabilities, and autism. *Journal of Dentistry for Children* **77**: 84–91
- Chew LCT, King NM & O'Donnell D (2006) Autism: the aetiology, management and implications for treatment modalities from the dental perspective. *Dent Update* **33**: 70–72, 74–76, 78–80 passim
- Crossley ML & Joshi G (2002) An investigation of paediatric dentists' attitudes towards parental accompaniment and behavioural management techniques in the UK. *Br Dent J* **192**: 517–521
- Dao LP, Zwetchkenbaum S & Inglehart MR (2005) General Dentists and Special Needs Patients: Does Dental Education Matter? *J Dent Educ* **69**: 1107–1115
- Dawson G & Watling R (2000) Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the evidence. *J Autism Dev Disord* **30**: 415–421
- De Jongh A, Adair P & Meijerink-Anderson M (2005) Clinical management of dental anxiety: what works for whom? *Int Dent J* **55**: 73–80
- DeMattei R, Cuvo A & Maurizio S (2007) Oral assessment of children with an autism spectrum disorder. *J Dent Hyg* **81**: 65
- Dias GG, Prado EFGB, Vadasz E & Siqueira JTT (2010) Evaluation of the efficacy of a dental plaque control program in autistic patients. *J Autism Dev Disord* **40**: 704–708
- Dubois A, Capdevila X, Bringuier S & Pry R (2010) Pain expression in children with an intellectual disability. *European Journal of Pain* **14**: 654–660

- Edelson SM, Edelson MG, Kerr DC & Grandin T (1999) Behavioral and physiological effects of deep pressure on children with autism: a pilot study evaluating the efficacy of Grandin's Hug Machine. *Am J Occup Ther* **53**: 145–152
- Fombonne E (2003) Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord* **33**: 365–382
- Frazier TW, Youngstrom EA, Haycock T, Sinoff A, Dimitriou F, Knapp J & Sinclair L (2010) Effectiveness of Medication Combined with Intensive Behavioral Intervention for Reducing Aggression in Youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* **20**: 167–177
- Friedlander AH, Yagiela JA, Paterno VI & Mahler ME (2006) The neuropathology, medical management and dental implications of autism. *J Am Dent Assoc* **137**: 1517–1527
- Glassman P, Henderson T, Helgeson M, Niessen L, Demby N, Miller C, Meyerowitz C, Ingraham R, Isman R, Noel D, Tellier R & Toto K (2005) Oral health for people with special needs: consensus statement on implications and recommendations for the dental profession. *J Calif Dent Assoc* **33**: 619–623
- Gomot M & Wicker B (2012) A challenging, unpredictable world for people with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Psychophysiology* **83**: 240–247
- Herr K, Coyne PJ, Key T, Manworren R, McCaffery M, Merkel S, Pelosi-Kelly J & Wild L (2006) Pain Assessment in the Nonverbal Patient: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Management Nursing* **7**: 44–52
- Howlin P (1998) Practitioner review: psychological and educational treatments for autism. *J Child Psychol Psychiatry* **39**: 307–322
- Hulland S & Sigal MJ (2000) Hospital-based dental care for persons with disabilities: a study of patient selection criteria. *Special Care in Dentistry* **20**: 131–138
- Kamen S & Skier J (1985) Dental management of the autistic child. *Spec Care Dentist* **5**: 20–23
- Kasari C, Gulsrud AC, Wong C, Kwon S & Locke J (2010) Randomized Controlled Caregiver Mediated Joint Engagement Intervention for Toddlers with Autism. *J Autism Dev Disord* **40**: 1045–1056
- Klein U & Nowak AJ (1998) Autistic disorder: a review for the pediatric dentist. *Pediatr Dent* **20**: 312–317
- Klein U & Nowak AJ (1999a) Characteristics of patients with Autistic Disorder (AD) presenting for dental treatment: a survey and chart review. *Special Care in Dentistry* **19**: 200–207
- Klein U & Nowak AJ (1999b) Characteristics of patients with autistic disorder (AD) presenting for dental treatment: a survey and chart review. *Spec Care Dentist* **19**: 200–207
- Kopel HM (1977) The autistic child in dental practice. *ASDC J Dent Child* **44**: 302–309
- L. Sanders J & Morgan S (1997) Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy - CHILD FAM BEHAV THER* **19**: 15–32
- Lai B, Milano M, Roberts MW & Hooper SR (2012) Unmet Dental Needs and Barriers to Dental Care Among Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* **42**: 1294–1303

- Loo CY, Graham RM & Hughes CV (2008) The caries experience and behavior of dental patients with autism spectrum disorder. *J Am Dent Assoc* **139**: 1518–1524
- Loo CY, Graham RM & Hughes CV (2009) Behaviour guidance in dental treatment of patients with autism spectrum disorder. *Int J Paediatr Dent* **19**: 390–398
- Lowe O & Lindemann R (1985) Assessment of the autistic patient's dental needs and ability to undergo dental examination. *ASDC J Dent Child* **52**: 29–35
- Luppanapornlarp S, Leelataweewud P, Putongkam P & Ketanont S (2010) Periodontal status and orthodontic treatment need of autistic children. *World J Orthod* **11**: 256–261
- Luscre DM & Center DB (1996) Procedures for reducing dental fear in children with autism. *J Autism Dev Disord* **26**: 547–556
- Marshall J, Sheller B, Mancl L & Williams BJ (2008) Parental attitudes regarding behavior guidance of dental patients with autism. *Pediatr Dent* **30**: 400–407
- Marshall J, Sheller B, Williams BJ, Mancl L & Cowan C (2007) Cooperation predictors for dental patients with autism. *Pediatr Dent* **29**: 369–376
- Martens L, Marks L, Goffin G, Gizani S, Vinckier F & Declerck D (2000) Oral hygiene in 12-year-old disabled children in Flanders, Belgium, related to manual dexterity. *Community Dent Oral Epidemiol* **28**: 73–80
- Miles JH (2011) Autism spectrum disorders—A genetics review. *Genetics in Medicine* **13**: 278–294
- Moes DR & Frea WD (2002) Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *J Autism Dev Disord* **32**: 519–533
- Morinushi T, Ueda Y & Tanaka C (2001) Autistic children: experience and severity of dental caries between 1980 and 1995 in Kagoshima City, Japan. *J Clin Pediatr Dent* **25**: 323–328
- Murshid EZ (2011) Characteristics and dental experiences of autistic children in Saudi Arabia: cross-sectional study. *J Autism Dev Disord* **41**: 1629–1634
- Pilebro C & Bäckman B (2005a) Teaching oral hygiene to children with autism. *International Journal of Paediatric Dentistry* **15**: 1–9
- Pilebro C & Bäckman B (2005b) Teaching oral hygiene to children with autism. *International Journal of Paediatric Dentistry* **15**: 1–9
- Popple B, Wall C, Flink L, Powell K, Discepolo K, Keck D, Mademtzi M, Volkmar F & Shic F (2016) Brief Report: Remotely Delivered Video Modeling for Improving Oral Hygiene in Children with ASD: A Pilot Study. *J Autism Dev Disord* **46**: 2791–2796
- Quill KA (1997) Instructional considerations for young children with autism: the rationale for visually cued instruction. *J Autism Dev Disord* **27**: 697–714
- Rapin I & Tuchman RF (2008) Autism: Definition, Neurobiology, Screening, Diagnosis. *Pediatric Clinics of North America* **55**: 1129–1146
- Schertz HH & Odom SL (2007) Promoting joint attention in toddlers with autism: a parent-mediated developmental model. *J Autism Dev Disord* **37**: 1562–1575

- Shapira J, Mann J, Tamari I, Mester R, Knobler H, Yoeli Y & Newbrun E (1989) Oral health status and dental needs of an autistic population of children and young adults. *Special Care in Dentistry* **9**: 38–41
- Shapiro M, Sgan-Cohen HD, Parush S & Melmed RN (2009) Influence of Adapted Environment on the Anxiety of Medically Treated Children with Developmental Disability. *The Journal of Pediatrics* **154**: 546–550
- Sivberg B (2002) Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism* **6**: 397–409
- Spence SJ, Sharifi P & Wiznitzer M (2004) Autism spectrum disorder: Screening, diagnosis, and medical evaluation. *Seminars in Pediatric Neurology* **11**: 186–195
- Stein LI, Polido JC & Cermak SA (2012) Oral Care and Sensory Concerns in Autism. *Am J Occup Ther* **66**: e73–e76
- Stein LI, Polido JC, Mailloux Z, Coleman GG & Cermak SA (2011a) Oral care and sensory sensitivities in children with autism spectrum disorders. *Special Care in Dentistry* **31**: 102–110
- Stein LI, Polido JC, Mailloux Z, Coleman GG & Cermak SA (2011b) Oral care and sensory sensitivities in children with autism spectrum disorders. *Spec Care Dentist* **31**: 102–110
- Swallow JN (1969) The dental management of autistic children. *Br Dent J* **126**: 128–131
- Tanguay PE (2000) Pervasive developmental disorders: a 10-year review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* **39**: 1079–1095
- Thomas N, Priya Shetty D, Sowmya B. D & Venkatesh Kodgi D (2016) Barriers To Dental Care for Children with Autism Spectrum Disorder- A Pilot Study. *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences* **15**: 100–105
- Tomchek SD & Dunn W (2007) Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *Am J Occup Ther* **61**: 190–200
- Tordjman S, Anderson GM, Botbol M, Brailly-Tabard S, Perez-Diaz F, Graignic R, Carlier M, Schmit G, Rolland A-C, Bonnot O, Trabado S, Roubertoux P & Bronsard G (2009) Pain Reactivity and Plasma β -Endorphin in Children and Adolescents with Autistic Disorder. *PLoS One* **4**: Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2728512/> [Accessed February 17, 2018]
- Tordjman S, Antoine C, Cohen DJ, Gauvain-Piquard A, Carlier M, Roubertoux P & Ferrari P (1999) [Study of the relationships between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism]. *Encephale* **25**: 122–134
- Vajawat M & Deepika PC (2012) Comparative evaluation of oral hygiene practices and oral health status in autistic and normal individuals. *J Int Soc Prev Community Dent* **2**: 58–63
- Vajawat M, Vajawat M, Deepika PC, Deepika PC, Vajawat M, Vajawat M, Deepika PC & Deepika PC (2012) Comparative evaluation of oral hygiene practices and oral health status in autistic and normal individuals. *Journal of International Society of Preventive and Community Dentistry* **2**: 58
- Waldman HB, Perlman SP & Wong A (2008) Providing dental care for the patient with autism. *J Calif Dent Assoc* **36**: 662–670

- Weil TN & Inglehart MR (2010) Dental Education and Dentists' Attitudes and Behavior Concerning Patients with Autism. *J Dent Educ* **74**: 1294–1307
- Weil TN & Inglehart MR (2012) Three- to 21-year-old patients with autism spectrum disorders: parents' perceptions of severity of symptoms, oral health, and oral health-related behavior. *Pediatr Dent* **34**: 473–479
- Welterlin A, Turner-Brown LM, Harris S, Mesibov G & Delmolino L (2012) The Home TEACCHing Program for Toddlers with Autism. *J Autism Dev Disord* **42**: 1827–1835
- Williams AC (2016) Autoextraction of twelve permanent teeth in a child with autistic spectrum disorder. *Int J Paediatr Dent* **26**: 157–159
- Wolff AJ, Waldman HB, Milano M & Perlman SP (2004) Dental students' experiences with and attitudes toward people with mental retardation. *J Am Dent Assoc* **135**: 353–357
- Yépez M, Ramírez A, Restrepo MM, Sierra MC, Velásquez MI, Botero M & Ortega GC (2009) APLICACIÓN DE UN MÉTODO AUDIOVISUAL PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON LOS NIÑOS AUTISTAS EN EL CONSULTORIO ODONTOLÓGICO. *CES Odontología* **11**: 37–40

Annexes

Le rôle des parents dans la prévention bucco-dentaire chez les enfants autistes

Bonjour,

Je suis étudiant en 6ème année à la faculté dentaire de Toulouse et je fais ma thèse sur le rôle des parents dans la prévention bucco-dentaire chez les enfants autistes.

Ce questionnaire a pour objectif de faire un rapide état des lieux des difficultés que vous pouvez rencontrer dans la prise en charge de votre enfant par un chirurgien dentiste, mais également de connaître votre quotidien, à la maison, concernant l'hygiène dentaire de votre enfant.

Le compléter ne vous prendra que quelques minutes.

A l'issue de ma thèse, je pourrai vous envoyer si vous le souhaitez, un récapitulatif des outils existants pour améliorer l'hygiène bucco-dentaire et l'approche du cabinet dentaire.

Merci infiniment du temps que vous m'accordez.

*Obligatoire

Concernant votre enfant

1. Quel est le sexe de votre enfant? *

Une seule réponse possible.

Masculin

Féminin

2. Quel est l'âge de votre enfant? *

3. Un diagnostic de trouble du spectre autistique a-t-il été posé?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

4. Si ce trouble autistique s'intègre dans un syndrome, lequel (X Fragile,...) ?

5. Êtes-vous membre d'une association en lien avec les difficultés de votre enfant?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

6. Si oui, laquelle?

7. Est-ce que votre enfant

Une seule réponse possible par ligne.

	Oui	Non
Utilise son index pour vous montrer ce qui l'intéresse?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous regarde dans les yeux durant au moins 2 secondes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Semble parfois hypersensible à certains sons?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
S'intéresse aux autres enfants?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comprend les consignes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fixe parfois le vide ou erre sans raison?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Est autonome pour s'alimenter?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parle?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Votre enfant

Plusieurs réponses possibles.

- Est dans le cursus scolaire normal
- Est dans le cursus scolaire normal aidé d'une auxiliaire de vie
- Est dans une structure spécialisée
- Est suivi par des spécialistes (éducateur, orthophoniste...) à votre domicile
- Reste à la maison
- Autre : _____

Le chirurgien dentiste et votre enfant

Le rendez-vous chez le dentiste est souvent source de stress et d'anxiété chez les parents et chez l'enfant atteint d'un trouble du comportement. Cette partie du formulaire a pour objectif de mieux comprendre vos difficultés avant et lors du rendez-vous chez le chirurgien dentiste.

9. Si votre enfant a mal aux dents, pensez-vous qu'il vous le ferait comprendre facilement?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

10. Arrivez-vous à voir par vous même que votre enfant présente une pathologie dentaire?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

11. Si oui, combien de temps se passe-t-il en moyenne entre la découverte des premiers symptômes et la prise en charge par un chirurgien-dentiste?

Une seule réponse possible.

- 1 semaine
- 2 semaines
- 3 semaines
- 4 semaines
- > 1 mois
- > 2 mois
- > 3 mois

12. Combien de fois par an emmenez-vous votre enfant chez le chirurgien dentiste (en moyenne)?

Plusieurs réponses possibles.

- < 1
- 1
- 2
- 3
- 4 et plus

13. Votre enfant est pris en charge

Plusieurs réponses possibles.

- Par un chirurgien dentiste traditionnel
- Par un chirurgien dentiste spécialisé pour les enfants
- Dans un service hospitalier
- Autre : _____

14. Votre enfant a-t-il besoin de prendre des médicaments contre le stress et/ou l'agitation avant les soins chez le chirurgien-dentiste ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

15. Si oui, laquelle (Atarax, Midazolam, autre...)?

16. Est ce que l'utilisation du gaz relaxant MEOPA lors de la séance facilite le soin?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Le MEOPA n'a jamais été utilisé lors de la séance de soin

17. Votre enfant lors de la séance de soins est-il anxieux?

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas du tout anxieux	<input type="radio"/>	Extrêmement anxieux									

18. Votre enfant lors de la séance de soins est-il agité?

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extrêmement calme	<input type="radio"/>	Extrêmement agité									

19. La prise en charge de votre enfant par le chirurgien dentiste est-elle une situation stressante pour vous?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

20. Si oui, pourquoi?

21. La prise en charge de votre enfant par le chirurgien dentiste vous paraît-elle adaptée?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

22. Si non, pensez-vous qu'elle peut être améliorée?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

23. Si vous pensez qu'elle peut être améliorée, comment ?

24. Avez-vous déjà vécu des situations difficiles chez le chirurgien dentiste pour votre enfant ou lors de la prise de rendez vous?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

25. Si oui, pourquoi?

Plusieurs réponses possibles.

- Manque d'écoute
 Manque de solution à apporter
 Manque de temps pour la prise en charge
 Autre : _____

26. Votre enfant est-il suivi par un chirurgien dentiste en qui il a confiance?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

27. Si vous le souhaitez, vous pouvez nous faire part d'expériences lors d'un rendez vous chez le chirurgien dentiste avec votre enfant qui vous aurait marqué d'une quelconque manière.

A la maison

28. Votre enfant se brosse-t-il les dents seul?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

29. Si non, votre enfant se laisse-t-il facilement aider pour le brossage des dents?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

30. Combien de fois par semaine les dents de votre enfant sont-elles brossées?

Plusieurs réponses possibles.

- 7 fois
- 14 fois
- 3 fois
- < 3 fois
- Jamais, impossible

31. Le brossage des dents à la maison est-il

Une seule réponse possible par ligne.

	Oui	Non
Source de stress pour vous ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Source de stress pour votre enfant ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Complicé et nécessite une contention physique de votre part ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. A la maison, utilisez-vous pour votre enfant

Une seule réponse possible par ligne.

	Oui	Non
Un livret "je me brosse les dents"?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un calendrier "mon brossage dentaire à la semaine" ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des pictogrammes montrant le brossage de dents ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des pictogrammes montrant le cabinet dentaire ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des pictogrammes montrant les instruments du chirurgien dentiste ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des bandes sons de bruits d'instruments du chirurgien dentiste ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un carnet de liaison préparant la visite chez le chirurgien dentiste ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Une application numérique sur tablette ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des bandes dessinées ou vidéos concernant le brossage des dents et/ou un rendez-vous chez le chirurgien dentiste ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

33. Avez-vous développé une ou plusieurs techniques pour rendre le brossage des dents ludique pour votre enfant?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

34. Si oui, lesquelles?

35. Vous sentez-vous suffisamment informés quant aux différents outils et techniques de prévention d'hygiène bucco-dentaire chez les enfants présentant un trouble du comportement?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

36. Aimeriez-vous être formés dans la prise en charge au quotidien de l'hygiène bucco-dentaire chez les enfants présentant un trouble du comportement? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

37. Si oui, comment?

Plusieurs réponses possibles.

- Par votre dentiste
 Par un livret avec des photos
 En groupe avec des parents
 Via une association
 Via un site internet
 Autre : _____

Votre avis est précieux.

38. Si vous souhaitez approfondir le sujet en me faisant part de votre expérience, de votre histoire, ou si vous voulez tout simplement me poser des questions, vous pouvez laisser votre adresse mail afin que je puisse vous recontacter ultérieurement.

Merci pour votre participation.

Fourni par



**TITRE : LE ROLE DES PARENTS DANS LA PRÉVENTION BUCCO-DENTAIRE
CHEZ LES ENFANTS AUTISTES**

RÉSUMÉ EN FRANÇAIS :

La prise en charge bucco-dentaire d'un enfant souffrant d'un trouble autistique représente un défi pour le chirurgien-dentiste, mais aussi pour les parents qui ont la responsabilité d'assumer les soins quotidiens d'hygiène dentaire. Ce travail a pour objectif d'évaluer les difficultés rencontrées par les parents dans le maintien de cette hygiène bucco-dentaire chez l'enfant autiste au quotidien, mais également les difficultés éprouvées lors de la visite au cabinet dentaire. Au travers de ses analyses quantitatives et qualitatives, cette étude souhaite mettre en avant la nécessité d'une meilleure information et formation à la prévention de l'hygiène bucco-dentaire pour les parents d'enfants autistes.

RESUME EN ANGLAIS :

THE ROLE OF PARENTS IN ORAL AND DENTAL PREVENTION FOR AUTISTIC CHILDREN

The oral care of a child with autistic disorder is a challenge not only for the dental surgeon, but also for the parents who are responsible for daily dental hygiene care. This work aims to evaluate the difficulties encountered by parents in maintaining oral hygiene in autistic children on a daily basis, but also the difficulties experienced during the visit to the dental office. Through its quantitative and qualitative analyses, this study wishes to highlight the need for better information and training in oral hygiene prevention for parents of autistic children.

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Chirurgie dentaire

MOTS-CLES : Autisme, Hygiène bucco-dentaire, Comportement, Rôle des parents

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR :

Université Toulouse III – Paul Sabatier

Faculté de chirurgie dentaire – 3, chemin des Maraîchers 31062 Toulouse Cedex

Directrice de thèse : Dr Emmanuelle ESCLASSAN-NOIRRI