

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement
par

VANNOBEL Dorine

Le 12 Juin 2023

**Impact psycho-social des amélogénèses imparfaites - étude
qualitative chez l'adolescent**

Directrice de Thèse : Dr NOIRRIT-ESCLASSAN Emmanuelle

JURY

Président : Pr VAYSSE Frédéric
1er assesseur : Dr NOIRRIT-ESCLASSAN Emmanuelle
2ème assesseur : Dr MARTY Mathieu
3ème assesseur : Dr ALBERTONI-CECCHIN Chiara
Membre invité : Dr LÊ Sylvie
Membre invité : Dr BROUTIN Alice



**UNIVERSITÉ
TOULOUSE III**
PAUL SABATIER



Université
de Toulouse

**Faculté de santé
Département d'Odontologie**

➔ **DIRECTION**

Doyen de la Faculté de Santé

M. Philippe POMAR

Vice Doyenne de la Faculté de Santé

Directrice du Département d'Odontologie

Mme Sara DALICIEUX-LAURENCIN

Directeurs Adjoints

Mme Sarah COUSTY

M. Florent DESTRUHAUT

Directrice Administrative

Mme Muriel VERDAGUER

Présidente du Comité Scientifique

Mme Cathy NABET

➔ **HONORARIAT**

Doyens honoraires

M. Jean LAGARRIGUE +

M. Jean-Philippe LODTER +

M. Gérard PALOUDIER

M. Michel SIXOU

M. Henri SOULET

Chargés de mission

M. Karim NASR (*Innovation Pédagogique*)

M. Olivier HAMEL (*Maillage Territorial*)

M. Franck DIEMER (*Formation Continue*)

M. Philippe KEMOUN (*Stratégie Immobilière*)

M. Paul MONSARRAT (*Intelligence Artificielle*)

➔ **PERSONNEL ENSEIGNANT**

Section CNU 56 : Développement, Croissance et Prévention

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

ODONTOLOGIE PEDIATRIQUE

Professeurs d'Université : Mme Isabelle BAILLEUL-FORESTIER, M. Frédéric VAYSSE

Maîtres de Conférences : Mme Emmanuelle NOIRRRIT-ESCLASSAN, Mme Marie- Cécile VALERA, M. Mathieu MARTY

Assistants : Mme Anne GICQUEL, M. Robin BENETAH

Adjoints d'Enseignement : M. Sébastien DOMINE, M. Mathieu TESTE, M. Daniel BANDON

ORTHOPEDIE DENTO-FACIALE

Maîtres de Conférences : M. Pascal BARON, M. Maxime ROTENBERG

Assistants : M. Vincent VIDAL-ROSSET, Mme Carole VARGAS JOULIA

Adjoints d'Enseignement : Mme. Isabelle ARAGON

56.02 PRÉVENTION, ÉPIDÉMIOLOGIE, ÉCONOMIE DE LA SANTÉ, ODONTOLOGIE LÉGALE (Mme NABET Catherine)

Professeurs d'Université : M. Michel SIXOU, Mme Catherine NABET, M. Olivier HAMEL, M. Jean-Noël VERGNES

Assistante : Mme Géromine FOURNIER

Adjoints d'Enseignement : M. Alain DURAND, Mlle. Sacha BARON, M. Romain LAGARD, M. Jean-Philippe GATIGNOL

Mme Carole KANJ, Mme Mylène VINCENT-BERTHOUMIEUX, M. Christophe BEDOS

Section CNU 57 : Chirurgie Orale, Parodontologie, Biologie Orale

57.01 CHIRURGIE ORALE, PARODONTOLOGIE, BIOLOGIE ORALE (M. Philippe KEMOUN)

PARODONTOLOGIE

Maîtres de Conférences : Mme Sara LAURENCIN- DALICIEUX, Mme Alexia VINEL, Mme. Charlotte THOMAS

Assistants : M. Joffrey DURAN, M. Antoine AL HALABI

Adjoints d'Enseignement : M. Loïc CALVO, M. Christophe LAFFORGUE, M. Antoine SANCIER, M. Ronan BARRE ,

Mme Myriam KADDECH, M. Matthieu RIMBERT,

CHIRURGIE ORALE

Professeur d'Université : Mme Sarah COUSTY
Maîtres de Conférences : M. Philippe CAMPAN, M. Bruno COURTOIS
Assistants : M. Clément CAMBRONNE, M. Antoine DUBUC
Adjoints d'Enseignement : M. Gabriel FAUXPOINT, M. Arnaud L'HOMME, Mme Marie-Pierre LABADIE, M. Luc RAYNALDY,
M. Jérôme SALEFRANQUE,

BIOLOGIE ORALE

Professeurs d'Université : M. Philippe KEMOUN, M. Vincent BLASCO-BAQUE
Maîtres de Conférences : M. Pierre-Pascal POULET, M. Matthieu MINTY
Assistants : Mme Chiara CECCHIN-ALBERTONI, M. Maxime LUIS, Mme Valentine BAYLET GALY-CASSIT,
Mme Sylvie LE
Adjoints d'Enseignement : M. Mathieu FRANC, M. Hugo BARRAGUE, Mme Inessa TIMOFEEVA-JOSSINET

Section CNU 58 : Réhabilitation Orale

58.01 DENTISTERIE RESTAURATRICE, ENDODONTIE, PROTHESES, FONCTIONS-DYSFONCTIONS, IMAGERIE, BIOMATERIAUX (M. Franck DIEMER)

DENTISTERIE RESTAURATRICE, ENDODONTIE

Professeur d'Université : M. Franck DIEMER
Maîtres de Conférences : M. Philippe GUIGNES, Mme Marie GURGEL-GEORGELIN, Mme Delphine MARET-COMTESSE
Assistants : M. Ludovic PELLETIER, Mme Laura PASCALIN, M. Thibault DECAMPS
M. Nicolas ALAUX, M. Vincent SUAREZ, M. Lorrís BOIVIN
Adjoints d'Enseignement : M. Eric BALGUERIE, M. Jean- Philippe MALLET, M. Rami HAMDAN, M. Romain DUCASSE,
Mme Lucie RAPP

PROTHÈSES

Professeurs d'Université : M. Philippe POMAR, M. Florent DESTRUHAUT,
Maîtres de Conférences : M. Rémi ESCLASSAN, M. Antoine GALIBOURG,
Assistants : Mme Margaux BROUTIN, Mme Coralie BATAILLE, Mme Mathilde HOURSET, Mme Constance CUNY
M. Anthony LEBON
Adjoints d'Enseignement : M. Christophe GHRENASSIA, Mme Marie-Hélène LACOSTE-FERRE, M. Olivier LE GAC, M. Jean-
Claude COMBADAZOU, M. Bertrand ARCAUTE, M. Fabien LEMAGNER, M. Eric SOLYOM,
M. Michel KNAFO, M. Victor EMONET-DENAND, M. Thierry DENIS, M. Thibault YAGUE

FONCTIONS-DYSFONCTIONS, IMAGERIE, BIOMATERIAUX

Professeur d'Université : Mr. Paul MONSARRAT
Maîtres de Conférences : Mme Sabine JONJOT, M. Karim NASR, M. Thibault CANCEILL
Assistants : M. Julien DELRIEU, M. Paul PAGES, M. Olivier DENY
Adjoints d'Enseignement : Mme Sylvie MAGNE, M. Thierry VERGÉ, M. Damien OSTROWSKI

Mise à jour pour le 02 Mai 2023

Remerciements

À mes professeurs de l'université, à ceux avec qui j'ai eu la chance de travailler au cours de mon externat. Merci pour votre expérience clinique et pour l'enseignement des valeurs de cette profession.

Aux Drs Valérie Godart et Claire Mestre, merci de m'avoir accueillie au sein de votre cabinet, je n'aurais pas pu tomber mieux. Votre bienveillance et confiance m'ont permis de gagner en assurance. Merci également à Valérie et Nathalie d'avoir été là. Montastruc va me manquer.

À mes amis de la fac, à la « Bande organisée », la « DVO » avec qui j'ai évolué toutes ces années, merci pour ces amitiés si précieuses.

À Anaëlle pour ton soutien, ton écoute et tous nos merveilleux moments passés ensemble je sais que je peux compter sur toi.

À Laury ma deuxième binôme, merci pour cette année à tes côtés, on forme un bon duo et je suis sûre que tu feras une excellente dentiste.

À Alison, Alizée et Cyril pour votre soutien et vos conseils qui me sont si précieux je garderai toujours une place pour vous dans mon cœur.

À Laura, une merveilleuse rencontre, un voyage à Malte, apprendre le lâcher prise et que la vie c'est profiter de chaque instant.

À Chloë ma jumelle de vie, le même parcours depuis petite, je sais que tu me comprends sur tous les points, tu es mon rayon de soleil.

À Coralie, Sharika, Livia et tous mes amis de la Guadeloupe qui comme moi ont expérimenté la vie « d'étudiants ultramarins » qui partent mais finissent toujours par revenir.

À toi Melvyn pour ta force et ton soutien au quotidien, tu as été là de l'annonce des résultats du concours jusqu'à ce jour J. Merci de croire en moi, MAT.

À mes parents, mes frère et sœur, merci de m'avoir soutenue malgré la distance pendant toutes ces années.

À notre président de jury,

Monsieur Le Professeur VAYSSE Frédéric

- Professeur des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Lauréat de l'Université Paul Sabatier,

Nous sommes extrêmement reconnaissants que vous ayez accepté de présider cette thèse.

*Nous vous remercions pour la qualité de vos enseignements, vos conseils dont nous avons
bénéficié durant nos études.*

*Veillez trouver dans cette thèse le témoignage de mon profond respect et mon estime à votre
égard.*

À notre directrice de thèse,

Madame Le Docteur NOIRRIT-ESCLASSAN Emmanuelle

- Maître de Conférence 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 extrêmement reconnaissants que vous ayez accepté de diriger cette thèse.
Nous vous remercions pour votre disponibilité, vos conseils et votre écoute à tout instant.*

*Veillez trouver en cette thèse l'expression de ma gratitude et de mon admiration à votre
égard.*

À notre jury de thèse,

Monsieur Le Docteur MARTY Mathieu

- 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
- Doctorat en Sciences de l'éducation Université Paul VALERY Montpellier 3

*Nous sommes très honorés que vous ayez accepté de participer à notre jury de thèse,
Nous vous remercions pour la formation reçue durant ces années d'études tant du côté
théorique que pratique.*

Veillez trouver dans ce manuscrit le témoignage de notre estime.

À notre jury de thèse,

Madame Le Docteur CECCHIN Chiara

- Assistante Hospitalo-Universitaire en Science Biologiques (section 57-01)
- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Master 2 en Odontologie Pédiatrique et Orthodontie Interceptive
- Certificat d'Études Supérieures en Odontologie Pédiatrique et Prévention
- Diplôme Inter Universitaire en Odontologie Pédiatrique Clinique et Sédation

Nous sommes extrêmement reconnaissants que vous ayez accepté de participer à notre jury de thèse. Nous vous remercions pour l'accompagnement tout au long de cette année de clinique, l'écoute et l'optimisme dont vous faites preuve.

Veillez trouver dans cette thèse la marque de ma gratitude et de mon respect à votre égard.

À notre membre invité

Madame Le Docteur LÉ Sylvie

- Chef de Clinique des Universités - Assistante des Hôpitaux
- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Master 2 Santé Digestive et Nutrition

*Nous sommes très honorés que vous ayez accepté de participer à notre jury de thèse.
Nous vous remercions pour votre disponibilité et votre écoute sans faille.*

Veuillez trouver dans cette thèse le témoignage de mon admiration envers votre parcours.

À notre membre invité,

Madame Le Docteur BROUTIN Alice

- Ancienne Assistante Hospitalo-Universitaire d'Odontologie,
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Diplôme d'Université d'anesthésie générale et sédation en odontologie clinique
- Certificat d'étude Supérieures de Chirurgie Dentaire en Odontologie Pédiatrique et Prévention

Nous vous remercions pour la confiance que vous nous avez accordé quant à la réalisation de ce travail. Nous sommes très reconnaissants de votre implication et des valeurs transmises.

Veillez trouver dans cette thèse l'expression de mon respect et de mon estime à votre égard.

Tables des matières

Introduction	14
1. Amélogénèse et dentinogénèse imparfaites	15
1.1 Amélogénèse imparfaite	15
1.1.1 Définition.....	15
1.1.2 Diagnostic et formes de l'amélogénèse imparfaite	15
1.1.3 Diagnostic différentiel.....	17
1.1.4 Thérapeutiques de prise en charge.....	17
1.2 Dentinogénèse imparfaite	18
1.2.1 Définition.....	18
1.2.2 Diagnostic.....	19
1.2.3 Formes de la dentinogénèse imparfaite	19
1.2.4 Thérapeutiques et prise en charge	20
2. La relation aux autres en tant qu'adolescent	21
2.1 Image corporelle	21
2.2 Harcèlement scolaire	21
2.3 Intimidation	22
2.4 Dynamique du harceleur	22
2.5 Cyberharcèlement	22
2.6 Échelles d'intimidation.....	23
3. Étude qualitative de l'impact psycho-social de l'amélogénèse et de la dentinogénèse imparfaite chez les adolescents	24
3.1 Méthodes.....	24
3.1.1 Conception de la recherche	24
3.1.2 Recrutement et procédures d'entretiens individuels	24
3.1.3 Analyse des données.....	25
3.2 Résultats	25
3.2.1 Image de soi	25
3.2.2 Comportement.....	26
3.2.2.1 Sourire	26
3.2.2.2 Port du masque	27
3.2.2.3 Regard des autres	27
3.2.3 Entourage.....	28
3.2.3.1 Amis	28
3.2.3.2 Fratrie	28
3.2.3.3 Parents.....	29
3.2.3.4 Personnel éducatif	29
3.2.4 Remarques	30
3.2.4.1 Contexte	30
3.2.4.2 Réseaux sociaux.....	30
3.2.4.3 Extra-scolaire	31
3.2.4.4 Scolaire	31
3.2.4.5 Ressenti	33
3.2.4.6 Solutions	35
3.2.5 Prise en charge.....	36
3.2.5.1 Explications.....	36
3.2.5.2 Restaurations.....	37
3.2.5.3 Sensibilités	37
3.2.5.4 Suivi psychologique	38
3.3 Discussion	38
Conclusion	42
Table des illustrations.....	43

Liste des abréviations	43
Bibliographie	44
Annexe	46

Introduction

Les maladies rares ont pour particularités un diagnostic difficile et une errance thérapeutique pour les patients atteints. C'est le cas de l'amélogénèse et de la dentinogénèse imparfaites (AI et DI), pathologies génétiques qui atteignent la structure des dents temporaires et permanentes. Les altérations sont à la fois esthétiques et fonctionnelles avec de fortes sensibilités dentaires face aux stimuli. La plupart des patients atteints d'AI déclarent être affectés par leurs dents et sont mécontents de leurs couleur, forme, taille (1).

Le harcèlement scolaire est défini par Dan Olweus, psychologue norvégien, comme une « exposition répétée et à long terme d'un élève à des actions négatives de la part d'un ou plusieurs élèves »(2). Ce comportement négatif implique un déséquilibre de pouvoir entre l'agresseur et l'agressé, les formes les plus courantes comprennent la violence physique, verbale, relationnelle et via le net : le cyberharcèlement.

L'objectif de ce travail est d'analyser dans quelle mesure l'AI et la DI interfèrent dans les relations sociales et l'estime de soi à travers une étude qualitative chez les adolescents de 10 à 18 ans atteints consultant dans le Centre Constitutif de Maladies orales Rares de Toulouse.

Dans une première partie nous présenterons les caractéristiques physiopathologiques et thérapeutiques de l'AI et de la DI ainsi que les préjudices fonctionnels et esthétiques qui en découlent. Dans une seconde partie nous évoquerons les spécificités de la relation aux autres en tant qu'adolescent. Enfin, dans une dernière partie, nous présenterons la méthode et les résultats de cette étude qualitative incluant 14 adolescents.

1. Amélogénèse et dentinogénèse imparfaites

1.1 Amélogénèse imparfaite

1.1.1 Définition

L'amélogénèse imparfaite (AI) est un défaut génétique de la minéralisation de l'émail rendant l'émail plus fragile par modification de sa structure. Selon la population étudiée la prévalence varie de 1 :700 à 1 :14 000 (3). L'aspect dentaire, et par la même occasion, le sourire sont ainsi affectés par une altération de la couleur et de la forme des dents (4). Elle peut toucher aussi bien la denture temporaire que permanente avec une atteinte variable au niveau des dents : soit en concernant l'ensemble de la couronne dentaire soit par zones ponctuelles. L'AI est une maladie génétique qui se transmet selon divers modes : autosomique dominant, autosomique récessif ou lié à l'X.

Elle peut apparaître de manière isolée ou associée à un syndrome comme le syndrome émail rein ou le syndrome de Jalili. Les gènes concernés, plus d'une centaine à l'heure actuelle, peuvent coder pour :

- des protéines de structure de l'émail comme l'amélogénine AMELX (Xp22.3-p22.1), l'énaméline ENAM (4q21)
- des enzymes participant à la résorption de la matrice protéique comme MMP20 (11q22.3-q23), KLK4 (19q13.3-q13.4)
- des facteurs de transcription comme DLX3 (17q21.3-q22) codant pour des protéines essentielles à la formation de l'émail comme WRD72 (15q21.3) et FAM83H (8q24.3) (5).

1.1.2 Diagnostic et formes de l'amélogénèse imparfaite

Le diagnostic se fait suite au questionnement de l'histoire familiale, l'observation clinique et les radiographies. Radiographiquement le contraste de minéralisation s'observe moins nettement entre l'émail et la dentine dans les formes hypominéralisées et hypomatures. Le diagnostic génétique n'est pas systématique mais permet d'identifier les gènes responsables, de comprendre les mécanismes physiopathologiques et de dépister les formes syndromiques (6).

Il existe différentes formes d'AI.

La forme hypoplasique se caractérise par un défaut quantitatif avec le plus souvent une faible épaisseur amélaire, un émail dur et translucide d'aspect rugueux ou piqueté.



Figure 1 : Forme hypoplasique de l'AI (service d'odontologie de Ranguel)

La forme hypo minéralisée concerne un défaut qualitatif des composants minéraux de l'émail rendant l'émail moins radio opaque, il apparaît mou de couleur jaune brun intrinsèque et s'use rapidement.(5)



Figure 2: Forme hypominéralisée de l'AI (service d'odontologie de Ranguel)

La forme hypo mature présente également un défaut qualitatif avec une épaisseur d'émail normale mais cette fois relativement dur avec peu ou pas de contraste avec la dentine, les colorations vont du blanc crayeux au jaune brun.



Figure 3: Forme hypomature de l'AI (service d'odontologie de Ranguel)

L'AI est parfois associée à d'autres particularités anatomiques telles que le taurodontisme, les troubles d'éruption, la résorption, les béances ou malocclusions (5).



Figure 4 : Panoramique d'un patient atteint d'amélogénèse imparfaite hypoplasique sévère (service d'odontologie de Rangueil)

1.1.3

Diagnostic différentiel

Le diagnostic de l'AI est posé une fois que les autres hypothèses étiologiques d'anomalies de l'émail sont écartées, les principaux diagnostics différentiels sont les suivants :

- Origine acquise : traumatisme, infections péri apicales qui ne vont concerner qu'une dent ou un groupe de dents, exposition à un agent tératogène ou toxique, expositions ioniques ou médicamenteuses chroniques (fluoroses, tétracyclines).
- MIH (hypominéralisation des premières molaires et incisives permanentes) : étiologie non élucidée (complications périnatales, pathologies infantiles, vaccinations, exposition répétée aux antibiotiques, dysfonctionnement dans le métabolisme phospho calcique).
- Dentinogénèse imparfaite (DI) : car l'émail est fragile et la dentine est mise à nu (5).

1.1.4 Thérapeutiques de prise en charge

En ce qui concerne la prise en charge, elle dépend de la dentition, de l'hygiène bucco-dentaire (HBD), de la forme d'AI, du risque carieux individuel (RCI), des moyens financiers du patient et de sa famille.

L'accent est surtout porté sur les mesures de prévention afin de limiter les atteintes carieuses et maintenir un bon état parodontal. L'application régulière de fluor topique est notamment privilégiée. Limiter les hypersensibilités permet de faciliter le maintien d'une bonne hygiène (7).

Concernant les restaurations, des couronnes (en métal, en composite en zircone) peuvent être posées pour limiter la perte de dimension verticale d'occlusion (DVO) et de calages postérieurs ; des composites en méthode directe peuvent être utilisés pour des restaurations de faible étendue, ou du composite flow sur les surfaces rugueuses. Des ciments de verre ionomère (CVI) sur les faces occlusales aident à limiter les sensibilités pour les dents en cours d'éruption.

Dans les cas de grands délabrements coronaires des coiffes pédodontiques préformées sont indiquées. Les restaurations en céramique offrent de très bons résultats esthétiques mais le coût et le temps de pose restent un problème majeur. Elles sont réservées aux grands adolescents (4). Pour les fortes demandes esthétiques des facettes en composite peuvent également être réalisées en denture mixte. Des traitements orthodontiques sont indiqués pour fermer les béances antérieures qui présentent une fréquence plus élevée chez les AI (8).



Figure 5: Béance antérieure chez un patient atteint d'AI (service d'odontologie de Ranguel)

1.2 Dentinogénèse imparfaite

1.2.1 Définition

La dentinogénèse imparfaite (DI) est un trouble héréditaire de la dentine par transmission autosomique dominante. Cette anomalie génétique touche le gène de la sialo phospho protéine dentinaire DSPP si elle est isolée ou du collagène en cas d'association à une ostéogénèse imparfaite. Elle est caractérisée par des défauts de structure de la dentine entraînant des discolorations brunes ambrées, les couronnes dentaires sont globuleuses et les dents présentent une faible lumière canalaire (9).



Figure 6: Patient en denture mixte atteint de DI de type 2 (service d'odontologie de Ranguel)



Figure 7: Patient en denture temporaire atteint de DI (service d'odontologie de Rangueil)

1.2.2 Diagnostic

Le diagnostic est basé sur l'histoire familiale, l'examen clinique et radiologique. En présence d'une DI, le diagnostic d'ostéogénèse imparfaite associée devra être recherché. On pose le diagnostic de DI après avoir écarté les anomalies suivantes : AI, porphyrie érythroïdique congénitale, décoloration permanente des dents due aux tétracyclines.

1.2.3 Formes de la dentinogénèse imparfaite

Elle se présente sous 3 formes :

La DI de type I : en général associée à l'ostéogénèse imparfaite (OI), 90% des individus atteints d'ostéogénèse imparfaite I-IV présentent une mutation au niveau des gènes COL1A1 ou COL1A2 codant pour le procollagène de type I. Les dents présentent une forte attrition, en particulier en denture temporaire, et sont de couleur ambrée ou translucide avec une oblitération canalaire observable radiologiquement. L'aspect dentaire est similaire à la DI de type II mais avec une grande variabilité d'expression inter et intra-individuelle.

La DI de type II : présente des caractéristiques similaires à la DI de type I mais non associée à l'OI, les couronnes sont globuleuses avec une constriction cervicale marquée des racines fines et courtes. L'aspect radiologique ressemble à celui retrouvé dans la DI de type I, la pénétrance est quasiment complète avec de rares mutations de novo, l'incidence se situe entre 1/6000 et 1/8000.

La DI de type III : est retrouvée au sein de la population du Maryland et Washington DC appelée "isolat de Brandywine", elle présente de nombreuses similitudes cliniques avec les DI de type I et II mais les dents de lait présentent des expositions pulpaire, les dents sont creuses et appelées dents en coquille du fait de l'hypotrophie dentinaire (10,11).



Figure 8 : Panoramiqme d'un patient atteint de dentinogénèse imparfaite (service d'odontologie de Ranguel)

1.2.4 Thérapeutiques et prise en charge

La prise en charge consiste en un traitement des sources d'infection ou de douleurs, une amélioration de l'esthétique. Il faut protéger les dents postérieures des usures afin d'accompagner la croissance squelettique jusqu'à l'âge adulte où d'autres options thérapeutiques sont possibles : couronnes, implants, appareils amovibles selon les conditions buccales. Tant que le diagnostic est fait relativement tôt, et que les traitements suivent les recommandations, on peut obtenir de bons résultats fonctionnels et esthétiques (10,11). La prise en charge se déroule ainsi tout au long des 3 dentures : temporaire, mixte avec des traitements provisoires et enfin en denture permanente par une réhabilitation définitive (9).

2. La relation aux autres en tant qu'adolescent

2.1 Image corporelle

L'image corporelle est la représentation interne de notre apparence, elle comprend la satisfaction/l'insatisfaction, la conscience de soi physique, les croyances, les idées et les comportements liés à l'apparence.

L'adolescence est un moment critique avec le plus souvent une faible estime de soi et une baisse de cette image corporelle entraînant parfois une augmentation de l'IMC (indice de masse corporelle) accompagnée de troubles de l'alimentation, d'une diminution de l'activité physique et des symptômes dépressifs. Chez certains elle s'accompagne de la peur d'être rejeté, jugé ou exclu, d'être observé, comparé ou critiqué pour leur apparence physique, d'autres au contraire ne se comparent pas à leurs amis et se situent dans leur idéal d'image corporelle (12).

2.2 Harcèlement scolaire

Le harcèlement scolaire ou "*school bullying*" est un phénomène qui a longtemps été nié dans la société française et n'a été que très récemment pris en considération. Le terme anglo-saxon "*bullying*" s'intéresse à l'action qui est en train de se produire, l'étymologie de "*bully*" reste floue puisqu'il signifie à la fois "intimider", "brutaliser", "bravache" et "fanfaron". Les actes de l'harceleur peuvent paraître ambiguës, il est donc parfois difficile pour la victime de savoir où s'arrête la taquinerie amicale et où commence le harcèlement (17,18). En termes de durée, le harcèlement peut s'étendre sur une année scolaire voire plus et s'arrête généralement quand les orientations scolaires des harceleur et harcelé divergent. Lorsque cela dure, il est difficile pour la victime de se construire une image positive d'elle-même et des relations sociales sereines (19). C'est grâce aux travaux de deux psychologues, Dan Olweus et Peter Smith, que le harcèlement scolaire a été défini de manière précise et mesuré afin d'établir des programmes de prévention (17). Celui de D.Olweus est conçu pour changer la culture de l'école en promouvant le respect et la compréhension mutuels, en enseignant des compétences sociales positives et en appliquant des mesures disciplinaires cohérentes pour les comportements violents (2).

Les harcelés se tournent le plus souvent vers la famille ou leurs amis, mais plus ils grandissent, moins ils ont tendance à en parler aux adultes. En général, les filles se livrent plus que les garçons à propos des brimades subies (19). Les réactions face à l'intimidation sont entre autres le fait d'être malheureux à l'école, les difficultés d'adaptation et les mauvaises perceptions du milieu scolaire. Des études ont montré que les jeunes victimes d'intimidation présentent un risque accru d'automutilation et d'idées suicidaires en particulier ceux ayant connu des problèmes de santé mentale ou ayant des antécédents familiaux de problèmes émotionnels (20).

2.3 Intimidation

La notion d'intimidation s'applique lorsqu'un élève est exposé, de manière répétée, à des attitudes négatives de la part d'un ou de plusieurs autres élèves selon un déséquilibre des forces et une volonté de nuire. Il s'agit d'actions négatives telles qu'un contact physique, des paroles, des gestes, des grimaces, ou l'exclusion intentionnelle. L'élève victime a souvent du mal à se défendre ; la plupart du temps nous observons une dissymétrie des forces face aux harceleurs qui semblent avoir un fort besoin de pouvoir et de domination. Il convient de noter que la fréquence des brimades physiques considérées comme harcèlement direct augmente chez les garçons alors que chez les filles nous retrouvons plutôt des moyens d'exclusion plus subtils et indirects avec la propagation de rumeurs et la manipulation des relations (18). Globalement, les filles sont plus victimes de harcèlement, qu'il soit direct, indirect ou via les réseaux sociaux. Le harcèlement se modifie selon le cursus scolaire ; en effet les harceleurs sont le plus souvent avancés en âge alors que les harcelés sont plus jeunes. Avec l'âge, l'adolescent se connaît mieux et sait adopter des stratégies d'anticipation et décoder les actions pour stopper le harcèlement et l'agression. En revanche il se croit permis de faire subir ce que lui a subi.

Les prétextes du harcèlement chez les jeunes sont souvent liés à l'apparence physique tels que le poids, la taille, les cheveux, l'acné ou le style vestimentaire. Les centres d'intérêts, la sexualité ; les élèves atteints de troubles psychologiques/affectifs sont aussi stigmatisés (17). Les caractéristiques orofaciales comme les malocclusions et les anomalies dentaires peuvent également faire l'objet de harcèlement (22).

2.4 Dynamique du harceleur

L'agresseur ne dispose pas d'autocritique vis à vis de ces actions négatives, il demeure invouable pour lui d'admettre qu'il se livre à des brimades gratuitement pour le simple plaisir de nuire. Ses actes sont souvent dissimulés derrière de fausses excuses, les sentiments de remords et de culpabilité ne sont que passagers. Le rôle des pairs n'est pas anodin puisqu'ils peuvent amplifier le *bullying* (rires, moqueries), le réduire ou le faire cesser (désapprobation, soutien à la victime) selon l'attitude adoptée. Les lieux peu ou mal surveillés sont souvent propices aux actions négatives et deviennent redoutés par les victimes ; parmi eux on retrouve la sortie des cours, les WC, les trajets, les vestiaires, les couloirs, la cour, certaines salles de classe, le réfectoire (19,21).

2.5 Cyberharcèlement

Le cyberharcèlement est défini comme un type de harcèlement réalisé via les formes électroniques telles que les téléphones portables ou internet (22). Tout comme identifié dans le harcèlement entre élèves on retrouve dans le cyberharcèlement : le phénomène de répétition, la longue durée, le déséquilibre de pouvoir entre harceleur et harcelé et enfin l'intention de nuire. La différence repose dans l'amplitude du harcèlement. En effet, l'intimidation s'étend sans frontière et reste dans le temps sur le net. Par ailleurs, le cyberharcèlement s'affranchit d'un face à face direct : un auteur tente de nuire et les autres internautes se chargent de la répétition. L'anonymat est une caractéristique significative du *cyberbullying* qui ne fait qu'accroître le sentiment d'insécurité auprès des victimes.

Une autre composante est le manque d'empathie des auteurs : sans face à face il n'y a pas de compréhension des émotions possible, il demeure alors plus facile de faire du mal à quelqu'un que l'on ne voit pas (23). Plus les niveaux d'estime corporelle et de soutien des proches sont bas plus la possibilité que l'élève soit victime de cyberharcèlement est élevé (24).

2.6 Échelles d'intimidation

Le harcèlement traditionnel est deux fois plus courant que le cyberharcèlement. Il existe différentes échelles pour mesurer l'intimidation :

- **BCS-A** (*Bullying and cyberbullying Scale for Adolescents*) qui est un modèle de mesure multidimensionnel de la victimisation et de perpétration (14).
- **CheckList-Scale** de l'état de stress post-traumatique (PCL-S) une des échelles les plus connues pour évaluer les symptômes de l'état de stress post-traumatique (ESPT). C'est un questionnaire complété de manière autonome permettant de mesurer les syndromes majeurs de l'ESPT que sont : le syndrome de répétition, l'évitement et l'hyperexcitation autonome (15).
- **JVQ** (*Juvenile Victimization Questionnaire*) est un questionnaire complet de 34 modules conçu pour recueillir des informations sur 5 domaines de victimisations : la criminalité classique, la maltraitance des enfants, la victimisation par les pairs et les frères et sœurs, les agressions sexuelles et la victimisation indirecte et par les témoins (16).
- **PECK** (*Personal Experiences Checklist*) c'est une mesure d'auto-évaluation de l'intimidation destinée aux enfants âgés de plus de 8 ans. Elle permet de décrire des comportements spécifiques dans un large éventail d'intimidation (relationnelle ou basée sur la technologie). Cette mesure s'intéresse à l'expérience personnelle en observant la fréquence et la capacité à causer une détresse subjective suite à un comportement agressif ou une brimade (13).

3. Étude qualitative de l'impact psycho-social de l'amélogénèse et de la dentinogénèse imparfaite chez les adolescents

3.1 Méthodes

3.1.1 Conception de la recherche

Afin d'évaluer l'impact psycho-social des amélogénèses imparfaites, le choix de la recherche s'est porté vers une étude qualitative qui permet, pour un sujet donné, de produire un ensemble de données explorant un problème social ou humain. Le chercheur s'entretient directement avec les personnes étudiées, il peut entrevoir les comportements, les émotions, arriver à se glisser dans le contexte du discours. À la différence des questionnaires standardisés, l'étude qualitative permet d'explorer d'autres données en prenant en compte le point de vue contextualisé des personnes interrogées. Ce type de recherche porte un intérêt dans notre étude puisqu'elle offre une vision globale des enjeux à partir de phénomènes particuliers observés chez chacun. Ce processus inductif aide à développer des théories mais également à mettre en évidence des hypothèses. Le recueil des données s'est fait au moyen d'entretiens semi-directifs. Les questions laissaient la possibilité d'approfondir divers points au cours de la discussion.

Cette liberté de discussion permet d'observer les perceptions, émotions et même les comportements des personnes interrogées (25).

3.1.2 Recrutement et procédures d'entretiens individuels

Les participants ont été recrutés dans le service d'odontologie de Rangueil à Toulouse dans le cadre de l'étude AiDiBull (RC31/20/0255, ECBU 2020-A02902-37). Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Avoir de 10 à 18 ans
- Consulter dans le CCMR (Centre Constitutif de Maladies orales Rares) de Toulouse pour une consultation de soin ou de suivi
- Être porteur d'amélogénèse imparfaite non syndromique ou de dentinogénèse imparfaite
- Avoir accès à un téléphone portable, tablette ou ordinateur personnel ou familial
- Sujet et un de ses parents ayant déclaré leur non-opposition pour participer à l'entretien semi-structuré

Le critère de non-inclusion était :

- Enfant se présentant pour une consultation diagnostique

Au moment de l'inclusion dans l'étude AiDiBull, les adolescents ont rempli un questionnaire de qualité de vie orale (COHIP) (26) et d'exposition au harcèlement (BCS-A)(14). Une trame de questions ([annexe 1](#)) à poser individuellement a été réalisée. Après recueil de la non-opposition des adolescents, les entretiens semi-directifs se sont déroulés dans un endroit calme et isolé à la clinique dentaire ou par visioconférence depuis leur domicile pour maintenir la discrétion et mettre en confiance le participant. La présence d'un parent était laissée à la libre appréciation du jeune.

Nous avons réalisé les entretiens avec 14 adolescents sur 18 inclus dans le centre de Toulouse dont la moyenne d'âge est de 12,7 ans. Les entretiens se sont déroulés en français et duraient en moyenne 22 minutes. Ils ont eu lieu pour 10 d'entre eux via Zoom et pour 4 d'entre eux au service dentaire.

L'objectif de l'entretien était de discuter avec les enfants de la façon dont ils ressentaient le regard des autres sur l'aspect de leurs dents. Parmi les 14 adolescents inclus, 1 d'entre eux présentait une dentinogénèse imparfaite, les autres étaient atteints d'amélogénèse imparfaite. La collecte et l'analyse des données étaient quasi simultanées garantissant une flexibilité de l'étude (25).

3.1.3 Analyse des données

L'analyse des données consistait, après chaque entretien, en une réécoute de l'enregistrement associée à une transcription. La date, le lieu, la durée de l'entretien et l'ensemble du verbatim étaient retranscrits. Une fois la transcription faite, un débriefing avec les Drs Broutin et Noirrit avait lieu pour mettre en évidence les éléments marquants et améliorer les entretiens pour les fois suivantes. À partir de chaque transcription un codage était réalisé en utilisant le logiciel NVivo qui nous a permis de faire ressortir des nœuds permettant de classer les informations selon des thématiques. Une liste de codes établie au début des entretiens a finalement été peaufinée et validée au fur et à mesure de l'avancée de l'étude.

3.2 Résultats

L'analyse des entretiens et le codage via le logiciel NVivo permettent de mettre en évidence **5 champs principaux** autour de l'impact psychosocial que sont : l'image de soi, le comportement, l'entourage, les remarques et enfin la prise en charge.

3.2.1 Image de soi

La question de l'image de soi semble inévitable puisqu'elle permet de savoir où se situe l'adolescent dans la conscience de l'image qu'il renvoie. Chez certains, le complexe vis-à-vis de leur sourire était déjà présent sans l'intervention des autres (par respect de l'anonymat, les prénoms ont été modifiés) :

"C'est plus moi, mes dents à moi qui me complexent mais les remarques, les regards ne m'ont pas apporté ce complexe" Enzo 16 ans.

"Non là c'est moi parce que justement depuis que je suis au collège j'en souffre pas du tout comme avant quand j'étais petite, là c'est vraiment moi pour moi" Zoé 14 ans.

Tandis que d'autres sont toujours en quête de normalisation de leur aspect dentaire :

"Avoir des dents un peu plus normales, mes dents sont trop petites, j'aimerais qu'elles s'élargissent parce que j'ai les dents espacées et du coup les resserrer. Et aussi que l'émail se consolide." Clément 12 ans.

"En soi je les aime pas elles sont pas belles quoi. Non non c'est moi-même et aussi par rapport aux autres." Manon 16 ans.

Pour certains, l'image portée sur le sourire est influencée par leur propre perception mais aussi par les remarques reçues :

“En soi je les aime pas elles [les dents] sont pas belles quoi. Non non c'est moi-même et aussi par rapport aux autres.” Manon 16 ans.

Chez certains l'aspect dentaire n'est pas un frein dans leur vie quotidienne, ils s'affirment sans prendre en considération le regard des autres :

“Non parce que c'est mon corps et puis voilà” Enzo 16 ans.

“Sur les photos [...] je souris j'ai pas de problème avec ça”. Astrid 11 ans.

“Quand je regarde les photos, avant [les traitements] je souriais quand même avec un grand sourire comme ça.” Christopher 17 ans.

3.2.2 Comportement

3.2.2.1 Sourire

Le sourire est très largement évoqué par les adolescents, certains ne s'autorisent pas à sourire ou alors le font en cachant leurs dents.

“Je rigolais jamais avec un sourire, avec un grand sourire, je faisais tout pour pas montrer mes dents en fait. [...] Sur les photos de classe ça fait deux ou trois ans où je souris jamais, si c'est des photos de loin oui mais si c'est des photos proches ou y'a que moi et tout ça je sors pas mes dents je fais un sourire sans les dents.” Christelle 18 ans.

“Quand je rigole je cache ma bouche avec ma main” Astrid 11 ans.

“J'avais souvent du mal à sourire, Je ne souriais pas.” Clément 12 ans.

“Tout le temps même à l'école ou quoi j'essaie de pas trop de les montrer. [...] Je souris mais qu'en ayant la bouche fermée. Non au début je souriais puis à cause des critiques des moqueries des engueulades et tout j'ai arrêté.” Manon 16 ans.

“Oui, au collège quand c'était le moment de passer à l'oral devant toute la classe ou lors des photos de classe, même individuelles.” Charlotte 18 ans.

Pour d'autres, l'évolution de l'aspect dentaire via les restaurations a permis une meilleure perception de leur image corporelle, sourire n'était plus interdit.

“Je me sentais mieux ; ma maman me disait que quand j'avais les nouvelles dents je souriais plus parce que j'étais plus contente alors qu'avant elles étaient pas très jolies mais du coup ça change que je suis plus souriante et que je suis plus contente” Cléa 10 ans.

*“Surtout que comme je suis de base assez souriant ça aurait été un peu embêtant.”
Christopher 17 ans.*

3.2.2.2 Port du masque

Durant la période pandémique du Covid-19, le port du masque a été pour certains une libération, une façon de se sentir plus libre de s'exprimer comme ils le souhaitent, sans se focaliser sur leur sourire et s'inquiéter du regard des autres.

“Ça m'a plus libéré dans le sens où je pouvais faire n'importe quoi avec ma bouche sans qu'on me trouve bizarre et ça m'a aussi libéré au niveau des dents parce que quand on s'était pas brossé correctement le matin ou la veille et que ça sentait pas très bon c'était pas très agréable dans le masque.” Enzo 16 ans.

“J'étais plus serein, c'était plus simple.” Clément 12 ans.

“J'étais contente parce que je me posais pas trop de questions et je savais que les gens allaient pas voir mes dents.” Christelle 18 ans.

“Moins embêtée” Sophie 16 ans.

“Je me sentais plus libre.” Nicolas 12 ans.

*“J'étais plus joyeuse et je pouvais sourire avec les dents vu que personne ne regardait.”
Manon 16 ans.*

Pour d'autres le port du masque reste inchangé que ce soit dans leur facilité d'expression ou dans le maintien de leurs habitudes.

“Non, moi le masque ça m'a rien changé.” Ambre 11 ans.

“Oui. Même en cours quand j'avais le masque ça m'est déjà arrivé de mettre la main [devant la bouche] parce que j'avais le réflexe.” Astrid 11 ans.

3.2.2.3 Regard des autres

La question du regard des autres est une notion importante puisqu'elle influence la perception corporelle des adolescents. Certains, comme Ambre affirment avoir été victimes de moqueries :

“ Les gens se moquaient de mes dents parce que en fait j'ai les dents soit plus petites soit un peu jaunes. [...] Les dents de devant ça ils s'en moquaient pas c'était plus les couronnes.” Ambre 11 ans.

Tandis que d'autres craignaient ce regard extérieur et d'éventuelles remarques, même s'ils n'en souffraient pas directement :

“Oui j'avais peur qu'on se moque de moi ou qu'on me dise que je me brosse pas les dents ou tout ça” Astrid 11 ans.

“Le regard des autres ça me gênait un petit peu. C'est comme s'ils pouvaient penser du mal. Non, ils ne me l'ont jamais exprimé.” Clément 12 ans.

“Ça me gênait quand les gens me regardaient, ils ne me regardaient pas dans les yeux le regard était plus baissé vers ma bouche donc ça me gênait un peu.” Charlotte 18 ans.

3.2.3 Entourage

L'entourage occupe une place importante en faisant office de figure rassurante pour les adolescents. En effet la communication et la compréhension des autres sont nécessaires au bien-être et permet de trouver des solutions.

3.2.3.1 Amis

Dans le cadre d'une relation de confiance, les amis posent des questions et s'intéressent à la pathologie ; en étant conscients des difficultés rencontrées, ils apportent leur soutien.

“En fait durant toute ma scolarité ils ont toujours été là pour moi ils m'ont toujours soutenu c'est vraiment des personnes qui ont toujours été là. [...] Heureusement j'avais mes amis qui m'ont aidé à me défendre.” Ambre 11 ans.

“Avec ma meilleure amie si, elle a pas de problèmes avec ça mais je sais pas j'arrive pas à le dire, j'aime pas trop. [...] Elle m'a juste posé des questions je lui ai dit que je me brosse les dents et elle a dit ok et elle a pas de problème avec ça.” Astrid 11 ans.

3.2.3.2 Fratrie

Les relations fraternelles sont tout aussi importantes, la communication est plus simple, davantage quand le frère ou la sœur est atteint(e).

“ Quand je rentrais et que [...] je disais qu'on s'était moqués de moi [...] ma sœur me disait que t'façons fallait passer au-dessus quoi parce que si je m'arrêtais aux remarques des autres, j'allais y passer longtemps parce que je savais que ma maladie elle pouvait pas être soignée, à part mettre des facettes c'est tout ce qu'on pouvait faire, donc voilà quoi j'essayais de pas trop écouter ce qu'on me disait.” Christelle 18 ans.

“Quand je suis avec ma sœur ou mon frère j'ai pas besoin de mettre la main car je sais qu'ils vont pas se moquer du coup c'est qu'à l'école quoi que c'est chiant.” Astrid 11 ans.

“Mon frère c'est mieux parce que on a à peu près le même âge du coup on arrive à se comprendre” Owen 13 ans.

3.2.3.3 Parents

Les parents ont un rôle protecteur, ils sont à l'écoute, donnent des conseils. Même si certains jeunes ressentent un blocage dans la communication, d'ordre générationnel parfois.

“Non parce que je parlais souvent avec mes parents donc je... non j'ai jamais ressenti ce besoin [d'en parler à un psychologue] là en fait non” Christelle 18 ans.

“Ils me disaient tant que toi tu te brosses les dents et que t'as les dents propres ça veut pas dire que tu es sale que tu ne te brosses pas les dents.” Astrid 11 ans

Ici Owen parle de sa mère et de sa grand-mère ; il préfère en discuter avec son frère également atteint d'Al car il se sent mieux compris.

“Je ressens un petit blocage puisqu'elles ont pas la même vision que moi [...] et parce qu'à l'époque y'avait pas les mêmes moyens pour soigner.” Owen 13 ans.

3.2.3.4 Personnel éducatif

Les membres éducatifs jouent un rôle dans le bien être des adolescents en désamorçant des situations compliquées ou en sanctionnant si nécessaire. À la demande des parents, les enseignants peuvent intervenir en expliquant la pathologie aux autres camarades de classe afin de prévenir les brimades.

*“En primaire c'est là où ça a un peu commencé mais c'était pas trop des moqueries c'était surtout des questionnements, et j'avais demandé à ma prof [...] d'expliquer à la classe ce que j'avais. Du coup j'avais pris la parole et j'avais expliqué ma maladie et tout donc après vu qu'on garde la même classe jusqu'au CM2 j'avais pas eu de problèmes.”
Christelle 18 ans.*

“Ben oui j'en ai parlé à la maîtresse, elle l'a expliqué à tout le monde et je me suis dit que les gens si ça leur plaisait pas, c'était pas grave parce que moi c'était mes dents et elles m'allaient très bien comme elles étaient. [...] Je pense que la maîtresse a eu un impact parce qu'elle a su trouver les bons mots pour que ça s'arrange, ils ont dû se dire que finalement ça ne se fait pas.” Ambre 11 ans.

Astrid en revanche ne souhaite pas en parler à un membre du personnel éducatif de peur que le phénomène s'amplifie.

“Je ne sais pas car j'ai peur qu'ils en parlent à tout le monde et que les autres regardent ma bouche.” Astrid 11 ans.

3.2.4 Remarques

3.2.4.1 Contexte

Les manifestations de violences qu'elles soient verbales ou physiques peuvent se faire en face à face mais aussi de manière indirecte, à l'insu de la personne concernée :

“Qu'à moi. [...] J'étais toute seule.” Cléa 10 ans.

“Oui physiquement et mentalement.” Ambre 11 ans.

“Rarement ils me le disaient en face fin je crois que même c'est pas trop arrivé les gens je pense qu'ils n'osaient pas m'en parler directement. J'entendais beaucoup de personnes qui demandaient à mes amis pourquoi j'étais comme ça, mais peu de gens venaient vraiment me demander à moi-même directement en fait.” Christelle 18 ans.

“Oui on a parlé deux fois derrière mon dos.” Manon 16 ans.

La notion de fréquence est relative à chacun, pour certains ce n'était que passer alors que pour d'autres ça a duré :

“C'était pas répété. Je pense vers la cinquième, quatrième par là.” Enzo 16 ans.

“C'était de temps en temps” Owen 13 ans.

“C'était très souvent” Zoé 14 ans.

“Je pense que c'était quand j'étais en CE1.” Cléa 10 ans.

“Depuis six ans.” Nicolas 12 ans.

3.2.4.2 Réseaux sociaux

La question des remarques sur les réseaux sociaux permet d'évaluer l'exposition à la cyber violence. La plupart des adolescents interrogés n'ont pas accès aux réseaux sociaux. Parmi ceux qui l'ont, soit ils n'ont aucun souci, soit ils cachent leur sourire pour éviter d'en avoir ou alors certains reçoivent des remarques en message privé suite à leurs publications.

“Les réseaux sociaux je les ai eus tard plus vers le lycée, donc au collège j'avais pas ce problème là. Et au lycée non plus j'ai jamais rencontré ça.” Christelle 18 ans.

“Oui on voit mon visage mais je souris jamais, ou sinon quand je souris, j'ai la bouche fermée.” Manon 16 ans.

"Quand j'envoie des photos à mes amis par exemple je ne fais pas forcément attention, mais quand je poste oui je sais que je fais attention à ce que je mets dans mes stories ou sur mon profil. [...] « Pourquoi t'as pas les dents droites, pourquoi t'as les dents jaunes, est-ce que c'est contagieux ou grave. » On me demandait si je me lavais les dents, que j'étais sale en message privé." Charlotte 18 ans.

De nombreuses remarques de l'entourage tournent autour de l'hygiène dentaire, des dents sales comme explication de la dyschromie. Devant une situation peu fréquente, la première réaction est de la curiosité qui conduit souvent à des questions et des remarques blessantes.

3.2.4.3 Extra-scolaire

Dans les milieux extra-scolaires, surtout quand les adolescents débutent une nouvelle activité ou vont en centre pendant les vacances, ils se retrouvent confrontés à de nouvelles personnes qui ne sont pas au courant de leur pathologie. Certains mettent en évidence plus de remarques en centre de loisirs que dans les activités sportives hebdomadaires.

"Ça a jamais posé de problème à l'école, au centre de loisirs c'était différent parce que je connaissais personne et les gens me connaissaient pas donc se posaient des questions"
Christopher 17 ans.

"C'était pas dans le parcours scolaire, c'était plutôt quand j'allais au centre aéré, ils faisaient des remarques genre tu te brosses pas les dents des choses comme ça." Owen 13 ans.

"Non jamais dans les activités sportives" Ambre 11 ans.

3.2.4.4 Scolaire

Dans le milieu scolaire la plupart des remarques proviennent des personnes les moins proches qui n'essaient pas forcément de comprendre la pathologie et en viennent même parfois à des violences physiques :

"Par rapport à mes dents y'en a pas eu ni au badminton ni à la guitare, c'est surtout à l'école. J'ai des souvenirs que c'était je pense fin de maternelle ou le CP par là, c'était vraiment voilà des remarques, mais c'était rien de bien méchant on était petits ils ne savaient pas ce que j'avais ils trouvaient ça bizarre. Après y'a des adultes qui m'en ont fait aussi je me disais mais ils sont vraiment bêtes." Zoé 14 ans.

" En général les personnes qui me disaient ça c'est des camarades des personnes que je ne fréquente pas avec qui je ne parle pas, donc je m'en fichais je restais pas avec eux du coup. [...] « C'est pas très propre faut te brosser les dents quoi » Astrid 11 ans.

" Pas des grosses moqueries ni des grosses remarques tout le temps mais voilà j'ai déjà eu quelques remarques de mes camarades" Enzo 16 ans.

“ « Qu'est-ce qui est jaune et qui attend ? » elle m'avait dit mes dents. Parfois ça arrive mais après ça s'oublie vite et c'est pardonné.” Cléa 10 ans.

“Au lycée ça avait beaucoup changé mais surtout au collège où c'était le plus dur je trouve. J'ai eu beaucoup de remarques, y'avait beaucoup de gens qui demandaient juste pourquoi j'avais les dents comme ça, moi je préférais ça, ça me dérangeait pas d'expliquer que j'avais une maladie mais ... beaucoup de gens aussi se moquaient sans forcément essayer de comprendre la raison.” Christelle 18 ans.

“Après c'était y'a longtemps c'était à l'école, c'était plus des moqueries.” Sophie 16 ans.

“Oui ils me faisaient des remarques, c'était plutôt en primaire.” Kéran 16 ans.

“À l'école, presque tous les élèves, au collège c'était tous les élèves.” Manon 16 ans

Le cas d'Ambre est le seul relevé avec des violences physiques répétées, au-delà des remarques liées à ses dents elle en a aussi reçu par rapport à son père décédé. Il a été pour elle difficile d'en parler jusqu'à ce que ce soit finalement découvert par un membre du personnel éducatif :

“Oui c'est arrivé en CP où les gens avaient tendance à se moquer de moi, de mes dents [...] les gens souvent se moquaient parce qu'ils avaient les dents blanches. [...] Mes amis ne se sont jamais moqués de mes dents, c'est surtout les gens avec qui j'avais moins d'affinités. En CM1 c'était trois garçons de CM2 qui étaient vraiment pas sympas pendant trois mois ils passaient leurs journées à m'insulter à me frapper, le problème c'est que ces garçons c'était vraiment des personnes avec une double face, devant le professeur ils étaient gentils c'était les petits intellos de la classe mais dehors ils étaient méchants. En fait j'ai même pas pu en parler parce que c'était un jour il m'a frappé j'ai eu tellement mal donc je suis allé aux toilettes et j'entendais une animatrice toquer [...] je me suis mise à pleurer, elle a compris [...] je pense que j'aurais mis beaucoup plus de temps pour en parler. Au sujet de mon père j'ai eu droit à deux personnes qui ont eu la bonne idée de m'insulter là-dessus.” Ambre 11 ans.

Le personnel éducatif est aussi à l'origine de remarques même si pour eux cela peut sembler anodin, l'impact est réel chez les adolescents qui le mémorisent.

“C'était pas du tout les professeurs, c'était un animateur qui venait nous surveiller sur le temps du repas du midi. Il m'avait dit, une fois c'était un enfant qui me posait la question en mode « pourquoi t'as les dents jaunes tu les brosses pas ? » et donc moi j'étais en train d'expliquer pourquoi et lui il m'avait dit « ah mais je pensais que tu avais les dents en or ». Je me suis dit mais c'est pas possible.” Zoé 14 ans.

“Au lycée avant y'avait le masque donc ça va, là c'est plus une de mes profs qui a remarqué donc de temps en temps elle aime bien le dire à voix haute.” Manon 16 ans.

Pour certains adolescents la distinction entre remarques et moqueries est claire et pour eux ils ne se considèrent pas comme ayant été victimes de moqueries.

“ C’était pas du tout des remarques moqueuses.” Enzo 16 ans.

“ Je pense que y’en a eu quelques-uns au collège mais c’était des copains qui me posaient des questions parce que quand j’ai enlevé le masque ils s’en sont tous rendus compte et comme y’en a plein que j’ai rencontrés au collège ils le savaient pas et là c’était plus des questions, c’était pas des moqueries ou des choses que j’ai mal prises qui m’ont blessées. Je leur ai expliqué et ils ont compris, c’était surtout à l’école.” Zoé 14 ans.

“Dans le cadre scolaire déjà je leur ai expliqué [...] à partir du collège les gens s’en foutaient un peu” Christopher 17 ans.

“On me demandait pourquoi c’était jaune et j’expliquais.” Nicolas 12 ans.

3.2.4.5 Ressenti

Face aux remarques et à l’incompréhension, les adolescents interrogés réagissent différemment selon leur tempérament et le type de critiques reçues. Quelques-uns n’y prêtent pas attention ou ont un ressenti inchangé :

“C’est vrai mais ça ne m’a pas plus affecté que ça. [...] C’est pas quelque chose de très connu donc peut être qu’on peut croire que c’est un mensonge” Enzo 16 ans.

“Non la situation ne s’y prêtait pas, après au début je faisais attention mais à la fin je faisais même plus attention aux remarques, fin c’est que c’était pas mes amis donc j’m’en fichais un peu quoi [...] au fond de moi je savais que les gens comprenaient pas et je leur en ai jamais vraiment voulu parce que je pense qu’ils comprenaient pas ou ils cherchaient pas à comprendre mais j’ai jamais ressenti de la haine.” Christelle 18 ans.

“Non, ça ne me fait plus rien.” Kéran 16 ans.

“Non non, je me dis que c’était hors de question que je vive, un peu enfermé et surtout que je sois contraint par ça. Je voulais surtout pas être contraint.” Christopher 17 ans.

Pour beaucoup, les remarques ont un réel impact, les paroles, les actes de violences blessent, énervent, attristent :

“Quand on me faisait des remarques ça me touchait vraiment mais au bout d’un moment c’est malheureux à dire mais on s’habitue parce que c’était comme ça quoi.” Christelle 18 ans.

“Je me sentais différente à cause des remarques qu’ils faisaient j’avais l’impression d’être un monstre [...] j’avais cette peur que ce soit encore pire. Moi les coups je pouvais les encaisser c’est comme si je les sentais pas mais les paroles ça me laissait une trace en moi de leur passage.” Ambre 11 ans.

“Ça m’énervait, je me sentais un peu blessée, j’en avais marre. Après c’est pas le plus blessant parce que quand y’a des gens qui s’interrogent je peux expliquer mais quand ce sont des remarques par exemple moi on m’a demandé des dizaines de milliards de fois “pourquoi tu te brosses pas les dents” et ça m’énerve même des dentistes.” Zoé 14 ans.

“Moi j’étais un peu déçu de leur comportement [...] ça me blessait, mais après ça va parce que y’a mon frère qui venait du coup.” Owen 13 ans.

“Je me sentais triste je voulais plus aller à l’école. J’en pleurais j’étais vraiment pas bien. Ça m’atteint toujours mais je peux rien y faire c’est comme ça. Ça m’arrivait des fois d’avoir aussi des idées noires, ça me mettait vraiment à bout, j’étais vraiment triste. Je pensais au suicide, je m’étais déjà mutilée par rapport à ça ...là ça va mieux.” Manon 16 ans.

“J’étais assez triste dans le sens ou ben forcément ça blesse quand on te dit ça, surtout étant petite, donc ouais j’étais blessée.” Charlotte 18 ans.

Concernant la réponse des adolescents à l’envie de vengeance, les réponses sont assez mitigées :

“ Non les personnes qui m’ont harcelée étant donné mon caractère j’avais plus une envie de vengeance que de les harceler parce que j’avais pas envie qu’ils me harcèlent et puis j’harcèle pas les gens j’aime pas [...] je réfléchissais à comment faire mal après ils comprenaient.” Ambre 11 ans.

“Si j’avais pu me venger sur le moment je pense que je l’aurais fait mais je l’ai pas fait parce que après je passe à autre chose et puis voilà.” Zoé 14 ans.

“Non moi je suis très gentil j’aime pas faire du mal aux gens donc non j’aime pas trop.” Enzo 16 ans.

“J’ai jamais voulu me venger” Christelle 18 ans.

“Non jamais, j’ai jamais eu de problème avec le harcèlement embêter les gens, jamais.” Astrid 11 ans.

“Non j’ai aucune envie de m’en venger.” Manon 16 ans.

“J’ai jamais été dans l’optique de me venger ou de rabaisser quelqu’un par rapport à un défaut ou même à l’heure d’aujourd’hui.” Charlotte 18 ans.

3.2.4.6 Solutions

Face aux remarques et/ou harcèlement divers moyens sont trouvés pour améliorer la situation. La discussion, les explications sont une des clés :

“Y’a certaines personnes à qui j’ai expliqué mais sinon pas à tout le monde.” Enzo 16 ans.

“ Non j’ai seulement dit à mes copines” Cléa 10 ans.

D’autres préfèrent éviter le sujet, ne pas s’attarder dessus, ou bien ne savent pas quoi répondre :

“J’ai dû lui expliquer comme à tout le monde mais un peu sec parce que ça m’avait énervé.” Zoé 14 ans.

“ Oui ou sinon je me taisais et voilà, ou sinon je disais que j’ai mangé du curry à la cantine et voilà.” Enzo 16 ans.

“ Je répondais pas j’allais dans mon coin, j’arrivais pas trop à répondre” Astrid 11 ans.

Enfin, pour quelques-uns, la réponse par la violence ou l’intimidation en retour est une solution trouvée :

“Verbalement j’allais dire des mots que je pense pas, alors que les coups je mets la force que j’ai, la colère que j’ai en moi je la met dans la force alors que verbalement je contrôlais pas mes mots donc y’a des mots que je regrette et comme j’avais trop de fierté pour m’excuser...” Ambre 11 ans.

“C’est pas impossible que j’ai pu en piquer un. [...] j’ai fait ce qu’on m’a fait, il m’embête donc je l’embête.” Kéran 16 ans.

“Ben vu qu’il était plus grand, les petits ils avaient peur donc à chaque fois ils couraient.” Owen 13 ans en parlant de son frère qui le défendait.

3.2.5 Prise en charge

3.2.5.1 Explications

L'information permet aux adolescents de mieux comprendre leur pathologie et ainsi de pouvoir l'expliquer aux autres. Certains sont bien informés que ce soit via leurs parents ou les praticiens :

“Oui disons que j'avais une bonne mémoire donc dès que j'entendais les dentistes parler sur mes dents je retenais tout ce qu'ils disaient. Au début c'était deux infirmiers très gentils qui m'ont suivi après c'était le docteur, je comprenais pas je devais avoir cinq six ans. Puis à partir de mes sept huit ans j'ai commencé à comprendre et puis j'ai retenu et quand mes amis me demandaient ce que j'avais je leur répondais.” Ambre 11 ans.

“Oui y'avait des fois où je rentrais à la maison et je disais « mais je sais pas comment on explique » et je sais que ma maman des fois elle m'a expliqué ce qu'il fallait dire parce que je ne m'en souvenais pas et puis voilà.” Zoé 14 ans.

“Je leur expliquais que c'était une maladie que j'étais née avec que je pouvais rien y faire et tout mais ça ne les empêchait pas de continuer à me critiquer ou quoi.” Manon 16 ans.

“Oui on me demandait souvent ce que j'avais si j'avais des problèmes et tout, et vu que quand j'étais petite je savais pas trop ce que j'avais je disais que c'était une maladie que j'avais chopée étant plus petite donc à la naissance, après soit y'a des personnes qui me comprennent et qui m'embêtent plus par rapport à ça, soit y'a les personnes qui cherchent à taquiner les autres et puis voilà. J'essaie de leur faire comprendre au mieux que je suis pas contagieuse et voilà quoi.” Charlotte 18 ans.

En revanche, il demeure un manque d'informations chez certains, accompagné parfois d'une faible considération du corps médical :

“Je savais pas que c'était une maladie. [...] Est-ce que y'a un nom précis ?” Enzo 16 ans.

“Non au début j'avais pas bien compris je savais pas trop ce que c'était. [...] Savoir d'où ça vient.” Cléa 10 ans.

“Les dentistes disaient « tu te brosses pas les dents, je te prends plus si tu te brosses pas les dents. »” Enzo 16 ans.

“Oui au début ils disaient qu'on brossait mal les dents et voilà.” Cléa 10 ans.

“Un orthodontiste m'avait dit de m'acheter une brosse à dent parce qu'il considérait que je ne me brossais pas les dents” Zoé 14 ans.

3.2.5.2 Restaurations

La question sur les restaurations permet de savoir si les thérapeutiques entreprises sont satisfaisantes ou non pour l'adolescent, que ce soit au niveau esthétique ou au niveau des sensibilités. Cela a un impact sur leur image et leur assurance face aux autres.

“Non non ça va mais c'est juste le fait que ce soit provisoire et que ça ne dure pas dans le temps qui est problématique.” Enzo 16 ans.

*“Quand j'ai choisi mes facettes on m'a dit qu'on me mettait une couleur pas hyper blanche pour ne pas qu'on voit la démarcation entre mes anciennes dents et ce que j'allais avoir, mais enfin si elles commençaient un peu à jaunir parce que ça date un peu ça fait assez longtemps que je les ai peut-être que j'aimerais bien les changer et en avoir de meilleures mais je saurais pas dire si y'a vraiment un changement à par la couleur je pense. ”
Charlotte 18 ans.*

*“J'y pense plus du tout et même des fois j'ai un peu tendance à oublier que j'avais cette maladie, avant j'y pensais tous les jours parce que quand je me brossais les dents je voyais mes dents, maintenant j'y pense plus du tout, mais du coup je fais toujours attention quand je vais manger des aliments que je pourrais pas trop manger, si ils sont trop durs, avec mes facettes, mais je vais plus penser à m'arrêter de sourire.” Christelle
18 ans.*

“Maintenant avec les facettes c'est mieux” Sophie 16 ans.

3.2.5.3 Sensibilités

Les adolescents doivent gérer les remarques curieuses et blessantes mais aussi l'hypersensibilité quotidienne liée à l'anomalie de l'émail et la crainte liée à la fragilité des restaurations. L'atténuation de ces sensibilités est primordiale pour leur confort, au-delà de l'aspect esthétique :

“Oui même en ce moment j'ai froid par exemple quand je mange une glace ça me fait mal là où y'a pas vraiment de composite puisque j'ai des dents qui sont tombées et là où y'a le composite ça me fait quand même un peu mal.” Cléa 10 ans.

“Le but c'était pas de modifier l'esthétique mais plutôt de protéger les sensations enfin le froid” Owen 13 ans.

“Quand j'étais petite je me rappelle avoir souvent mal quand je mangeais trop froid ou trop chaud, ou même des fois j'avais mal, ça me prenait comme ça je savais pas pourquoi, je me rappelle oui que j'ai eu beaucoup mal à mes dents.” Christelle 18 ans.

“J'ai du mal à manger trop froid comme les glaces j'ai du mal, les yaourts aussi, les choses trop dures comme le pain.” Astrid 11 ans.

“Au froid oui.” Manon 16 ans.

“Là je fais plus attention sur les aliments durs comme le pain ou croquer dans une pomme, du coup je vais pas manger parce que j’ai peur que ça m’abîme les facettes du coup.” Christelle 18 ans.

3.2.5.4 Suivi psychologique

Au vu de l’histoire de chacun, la question du suivi psychologique est évoquée afin de savoir si les adolescents ont déjà parlé de leur ressenti à un professionnel, s’ils en ressentent l’envie ou non :

“J’ai déjà une psychologue depuis le décès de mon père [...] oui elle m’aide” Ambre 11 ans.

“Maman voulait que j’aie voir un psychologue pendant les vacances pour faire le point et pour le stress, les résultats ; les relations avec les autres me préoccupent aussi, quand ça s’énerve j’ai la boule au ventre.” Enzo 16 ans.

“Oui je pense que je peux aller voir des psychologues” Christelle 18 ans.

Certains ne veulent pas ou expriment une forme de gêne :

“Je ne sais pas parce que ça me gêne un peu de parler de ça.” Cléa 10 ans.

“Hum là actuellement je trouve que ça va, ça s’améliore donc j’ai pas du tout j’en ressens pas le besoin. Je ne me sens pas mal au point d’aller voir quelqu’un pour en parler.” Zoé 14 ans.

“Non parce que j’ai jamais eu besoin d’aller voir un psychologue, ça ne devient pas non plus une obsession ...” Astrid 11 ans.

“Non ça ne m’intéresse pas.” Manon 16 ans.

“Non j’ai toujours tout gardé pour moi même à l’heure d’aujourd’hui j’aime bien garder les choses pour moi je me dis que j’arriverai à me défendre tôt ou tard et je me dis que si on m’embête si on continue à se moquer de moi, tôt ou tard les personnes arrêteront et voilà. Je suis assez pudique sur ce genre de choses sur ce qu’on me dit ce qu’on me fait, j’ai toujours été comme ça et faudrait que ça change mais pour le moment non.” Charlotte 18 ans.

3.3 Discussion

Les résultats de ces entretiens montrent un aperçu de l’impact psycho-social quotidien chez 14 adolescents atteints d’AI et DI soignés dans le centre O-Rares de Toulouse. L’étude identifie 5 thèmes principaux : l’image de soi, le comportement, l’entourage, les remarques et la prise en charge. Une trame de questions a été amendée au fur et à mesure des entretiens ; de ce fait, certaines notions comme l’estime de soi n’ont pas été abordées avec les premiers.

Dans cette étude, lorsque la notion d'image corporelle est évoquée, celle-ci est influencée par le regard des autres ou bien la crainte du regard des autres même quand il n'y a pas eu de remarque négative auparavant. Comme une forme d'anticipation, les sourires sont cachés la plupart du temps et le port du masque est d'ailleurs considéré comme un gain de liberté suite à la crise du Covid-19 pour 8 adolescents sur les 14 interrogés. Les restaurations, même transitoires, provoquent une amélioration de l'image corporelle et laissent même de nouveau place aux sourires spontanés ; ces restaurations améliorent également la qualité de vie en diminuant les sensibilités dentaires.

La présence de l'entourage joue un rôle important dans la construction de l'image corporelle : les amis, les frères et sœurs également atteints ou non, et les parents, permettent d'instaurer un cadre rassurant via leur écoute et leurs conseils. Certains adolescents déclarent même avoir déjà été défendus par un(e) ami(e) ou bien avoir déjà sollicité leurs frères/sœurs ou parents lors de situations compliquées dans le milieu scolaire. Ce cadre protecteur est d'autant plus marqué par les mesures prises par les enseignants ou responsables d'éducation lorsqu'ils sont témoins de comportements violents. Malgré tout, il demeure chez quelques adolescents une crainte d'évoquer les actes dont ils sont victimes par peur de représailles et/ou d'amplification du phénomène de harcèlement.

La plupart des remarques évoquées se font dans un contexte scolaire et pour seulement deux d'entre eux dans un centre aéré. Un cas de violences physiques répétées envers une adolescente a été mis en évidence. Une seule adolescente fait part de moqueries subies sur les réseaux sociaux en plus du milieu scolaire, les autres adolescents n'ont pas de réseau social ou alors n'ont pas connus de phénomène de cyberviolence. Ce résultat ne correspond pas totalement à celui du questionnaire BCS-A qui révèle que 3 adolescentes ont été victimes de harcèlement en ligne. Face aux remarques, 9 adolescents disent être blessés, tristes, ou énervés, tandis que le ressenti des autres reste inchangé. Un adolescent nous indique n'avoir jamais reçu de remarques négatives à propos de ses dents, son score IOTA (Index Of Tooth Appearance) indique une atteinte modérée.

La majorité des participants harcelés sont des filles et présentent une qualité de vie orale (score COHIP) plus basse que les autres jeunes interrogés. Par ailleurs, le score IOTA traduit une atteinte modérée pour 3 adolescents et une atteinte sévère pour les 11 autres. Les solutions face aux remarques sont propres à chacun, certains laissent place à la discussion, l'explication de leur maladie tandis que d'autres évitent le sujet en donnant des réponses évasives parfois sur le ton de l'humour. Pour 3 adolescents la solution est la violence verbale ou physique retour avec l'envie de vengeance, pourtant le questionnaire BCS-A n'indiquait aucun perpétreur en ligne comme en face à face.

Même si la plupart des enfants sont bien informés concernant leur pathologie et ont la volonté de l'expliquer aux autres, il demeure des adolescents non informés, en quête d'en savoir davantage. La mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique permettrait à ces jeunes de mieux comprendre l'étiologie et la physiologie de leur anomalie, les solutions thérapeutiques et leur donnerait des moyens pour répondre aux remarques.

Quatre d'entre eux évoquent un manque de considération des praticiens que ce soit dans le milieu libéral ou hospitalier : sont mentionnés des orthodontistes, des pédiatres et des dentistes libéraux reprochant un manque d'hygiène sans pour autant diagnostiquer la maladie.

La question du suivi et de l'encadrement psychologique a été posée à l'ensemble des adolescents. La majorité ne veut pas voir de psychologue car ils se sentent gênés.

Seulement deux en ont la volonté car ils ressentent le besoin de se confier à quelqu'un de neutre. Deux jeunes sont déjà suivis pour d'autres raisons personnelles.

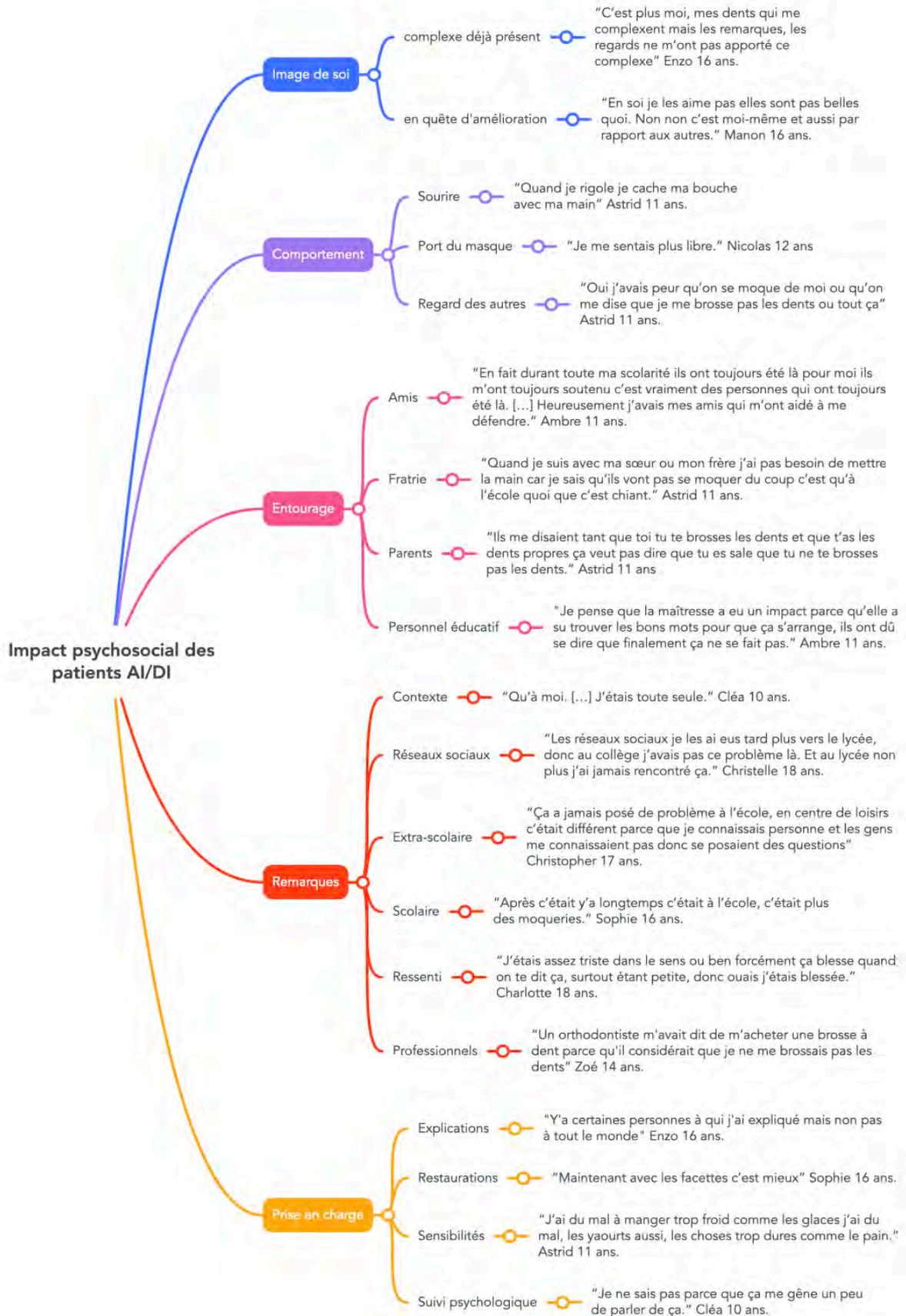


Figure 9 : Impact psychosocial des patients AI/DI, thèmes principaux

Les restaurations doivent être mises en œuvre dès que possible pour améliorer la qualité de vie sur les plans esthétique mais aussi fonctionnel et social, dans son étude Pousette Lundgren (4) met en évidence une augmentation de la qualité de vie des personnes interrogées atteintes d'AI (sept personnes âgées de 16 à 23 ans) suite à la pose de couronnes. Ces restaurations permettent en outre une diminution des sensibilités et ainsi une amélioration de la relation avec le dentiste par diminution des craintes. Au niveau relationnel les personnes incluses évoquent être plus à l'aise avec les autres, une amélioration de la perception de leurs dents et une augmentation des chances d'être embauchés. Aussi, dans l'article de Scheffel (27), trois rapports cliniques sont exposés : une fille de 10 ans atteinte d'AI, une autre du même âge atteinte d'hypoplasie de l'émail et une petite de 8 ans atteinte de MIH. Dans ces trois cas les patientes ont subi une discrimination directe ou indirecte à l'école et dans leur environnement familial. Elles ne se sentaient pas soutenues et se sentaient même socialement exclues et inférieures aux autres. Les auteurs mettent néanmoins en évidence une plus grande estime de soi et un sentiment d'acceptation sociale suite à un traitement temporaire des dents.

Dans son étude, Parekh questionne 7 enfants (dont 6 filles) atteints d'AI et dont l'âge moyen est de 14,2 ans. Il en ressort que la majorité des enfants ont été diagnostiqués par leur dentiste excepté 1 par son médecin traitant et pour la plupart au moment de la denture mixte, donc relativement tardivement. Les doléances esthétiques abordées par les enfants concernent davantage la forme, la taille, la couleur des dents, le sourire et le ressenti lors de photos/vidéos d'eux. Pour la majorité des patients ayant fait l'objet de remarques venant d'autres personnes à propos de leurs dents, cela a entraîné un sentiment d'isolement ou d'affectation de leur confiance (28). En contraste avec les précédents résultats, dans l'étude de Sneller, les adolescents déclarent ne pas être dérangés par l'AI : ils sont même habitués à vivre avec et ne voient pas cela comme un gros problème (29).

Concernant le ressenti des parents, dans son étude, Alqadi et O'Connell (30) interrogent 66 parents sur la perception qu'ils ont de leurs enfants atteints d'AI ou de DI. Parmi les résultats, tant les mères que les pères estiment que l'apparence des dents à une importance à l'approche de l'âge scolaire en raison des interactions sociales et de la comparaison avec les pairs. Les parents ayant eux-mêmes subi une forme d'intimidation à l'enfance sont motivés à rechercher des interventions dentaires précoces pour leurs enfants d'autant plus lorsqu'ils ont eu une expérience de traitement dentaire positive. La plupart des parents d'enfants atteints d'AI et de DI accordent beaucoup d'importance au traitement des dents temporaires si besoin avant l'entrée à l'école.

Enfin, l'exposition à une forme d'intimidation chronique peut modifier la réactivité du système de stress corporel. En effet, dans son étude, Östberg démontre que les élèves victimes d'intimidation ont une production totale et une réponse d'éveil du cortisol plus faibles que ceux qui n'en sont pas victimes. Les résultats montrent que l'exposition à l'intimidation est associée à un risque accru de problèmes de santé et de trouble de stress post-traumatique (31).

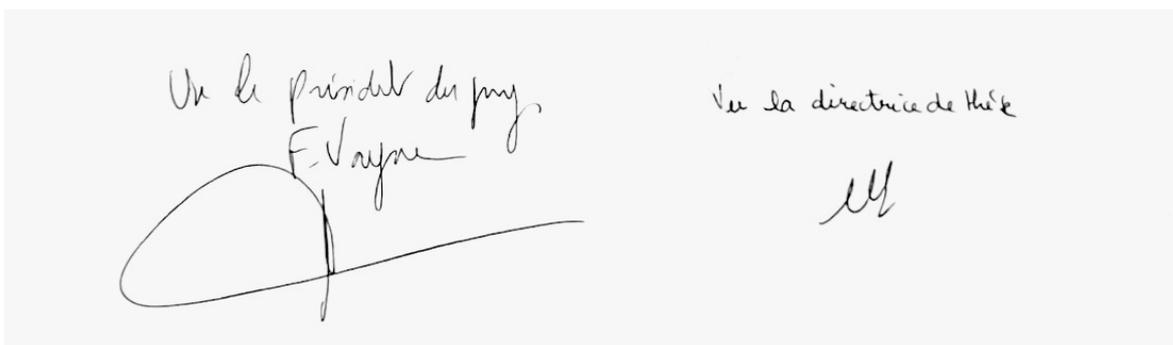
Conclusion

L'Amélogénèse imparfaite et la Dentinogénèse imparfaite présentent un impact dans de nombreux aspects de la vie des adolescents. Étant en pleine quête identitaire il est parfois difficile pour eux de faire face aux remarques de leurs pairs ou de certains adultes et professionnels de santé. L'entourage est donc primordial puisqu'il permet d'établir un environnement rassurant pour eux. Le rôle des chirurgiens-dentistes est d'écouter les doléances des patients, diagnostiquer et expliquer la pathologie afin d'établir une relation de confiance, de suivre la croissance et d'adapter les traitements. L'intérêt se porte en priorité sur la diminution des sensibilités et l'aspect esthétique via les restaurations afin d'améliorer la qualité de vie des patients. Cette qualité de vie peut être améliorée en favorisant un rétablissement précoce de l'esthétique du sourire de ces patients.

Ces deux pathologies de l'émail et de la dentine étant rares et invalidantes, il demeure important de généraliser l'information au maximum afin d'éviter les stigmatisations que ce soit dans le milieu scolaire, extra-scolaire ou médical. Des supports psychologiques peuvent être mis en place afin de donner aux adolescents des outils de gestion du harcèlement.

L'entourage de ces adolescents doit tenter de les orienter vers un sentiment d'intégration sans pour autant nier leurs particularités oro-faciales, leurs difficultés et sensibilités. L'objectif est de limiter le sentiment de différence et d'aider à renforcer celui d'appartenance et d'estime de soi.

« Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde » Albert Camus.



Un le président du jury,
F. Vayre

Une la directrice de thèse
M

Table des illustrations

Figure 1 : Forme hypoplasique de l'AI (service d'odontologie de Ranguel)	16
Figure 2: Forme hypominéralisée de l'AI (service d'odontologie de Ranguel)	16
Figure 3: Forme hypomature de l'AI (service d'odontologie de Ranguel).....	16
Figure 4 : Panoramique d'un patient atteint d'amélogénèse imparfaite hypoplasique sévère (service d'odontologie de Ranguel)	17
Figure 5: Béance antérieure chez un patient atteint d'AI (service d'odontologie de Ranguel)	18
Figure 6: Patient en denture mixte atteint de DI de type 2 (service d'odontologie de Ranguel)	18
Figure 7: Patient en denture temporaire atteint de DI (service d'odontologie de Ranguel)	19
Figure 8 : Panoramique d'un patient atteint de dentinogénèse imparfaite (service d'odontologie de Ranguel).....	20
Figure 9 : Impact psychosocial des patients AI/DI, thèmes principaux	40

Liste des abréviations

AI : Amélogénèse imparfaite

BCS-A : Bullying and Cyberbullying scale for adolescents

CCMR : Centre Constitutif de Maladies orales Rares

COHIP : Child Oral Health Impact Profile

DI : Dentinogénèse Imparfaite

ESPT : État de Stress Post Traumatique

IMC : Indice de Masse Corporelle

IOTA : Index Of Tooth Appearance

JVQ : Juvenile Victimization Questionnaire

O-RARES : Centre de Référence des Maladies Rares Orales et Dentaires

PECK : Personal Experiences Checklist

PCL-S Post traumatic Check List Scale

Bibliographie

1. Coffield KD, Phillips C, Brady M, Roberts MW, Strauss RP, Wright JT. The psychosocial impact of developmental dental defects in people with hereditary amelogenesis imperfecta. *J Am Dent Assoc.* mai 2005;136(5):620-30.
2. Olweus D, Hammen MH, Pain J. *Violences entre élèves, harcèlements et brutalités: les faits, les solutions.* Paris: ESF éd; 1999. (Pédagogies).
3. Appelstrand SB, Robertson A, Sabel N. Patient-reported outcome measures in individuals with amelogenesis imperfecta: a systematic review. *Eur Arch Paediatr Dent.* déc 2022;23(6):885-95.
4. Pousette Lundgren G, Wickström A, Hasselblad T, Dahllöf G. Amelogenesis Imperfecta and Early Restorative Crown Therapy: An Interview Study with Adolescents and Young Adults on Their Experiences. *Divaris K, éditeur. PLOS ONE.* 30 juin 2016;11(6):e0156879.
5. Bloch-Zupan A. Les amélogénèses imparfaites. 2010;31.
6. Crawford PJM, Aldred M, Bloch-Zupan A. Amelogenesis imperfecta. *Orphanet J Rare Dis.* 4 avr 2007;2:17.
7. Thompson GA, Schwartz JM. Oral Rehabilitation of a Patient With Amelogenesis Imperfecta. *J Prosthodont.* déc 1997;6(4):257-64.
8. Toupenay S, Fournier BP, Manière MC, Ifi-Naulin C, Berdal A, de La Dure– Molla M. Amelogenesis imperfecta: therapeutic strategy from primary to permanent dentition across case reports. *BMC Oral Health.* déc 2018;18(1):108.
9. Noirrit-Esclassan E, Guy-Verger M, Daries M, Marty M, Valéra MC. Les anomalies dentinaires : diagnostiquez précocement ! 2017;
10. Hart PS, Hart TC. Disorders of Human Dentin. *Cells Tissues Organs.* 2007;186(1):70-7.
11. Barron MJ, McDonnell ST, MacKie I, Dixon MJ. Hereditary dentine disorders: dentinogenesis imperfecta and dentine dysplasia. *Orphanet J Rare Dis.* déc 2008;3(1):31.
12. Tort-Nasarre G, Pollina Pocallet M, Artigues-Barberà E. The Meaning and Factors That Influence the Concept of Body Image: Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspectives of Adolescents. *Int J Environ Res Public Health.* 28 janv 2021;18(3):1140.
13. Hunt C, Peters L, Rapee RM. Development of a measure of the experience of being bullied in youth. *Psychol Assess.* 2012;24(1):156-65.
14. Thomas HJ, Scott JG, Coates JM, Connor JP. Development and validation of the Bullying and Cyberbullying Scale for Adolescents: A multi-dimensional measurement model. *Br J Educ Psychol.* mars 2019;89(1):75-94.
15. Paul A, Gallot C, Lelouche C, Bouvard MP, Amestoy A. Victimization in a French population of children and youths with autism spectrum disorder: a case control study. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health.* déc 2018;12(1):48.
16. Hamby SL, Finkelhor D, Ormrod R, Turner H. THE JUVENILE VICTIMIZATION QUESTIONNAIRE (JVQ): ADMINISTRATION AND SCORING MANUAL.
17. Catheline N. *Le harcèlement scolaire.* Paris: PUF; 2015. (Que sais-je?).
18. Olweus D. Bullying at School: Basic Facts and Effects of a School Based Intervention Program. *J Child Psychol Psychiatry.* oct 1994;35(7):1171-90.
19. Bellon JP, Gardette B. *Harcèlement et brimades entre élèves: la face cachée de la violence scolaire.* Paris: Fabert; 2010. 201 p. (Penser le monde de l'enfant).
20. Arseneault L. Annual Research Review: The persistent and pervasive impact of being bullied in childhood and adolescence: implications for policy and practice. *J Child Psychol Psychiatry.* avr 2018;59(4):405-21.
21. Tristão SKPC, Magno MB, Pintor AVB, Christovam IFO, Ferreira DMTP, Maia LC, et al. Is there a relationship between malocclusion and bullying? A systematic review. *Prog Orthod.* déc 2020;21(1):26.
22. Olweus D. School Bullying: Development and Some Important Challenges. *Annu Rev Clin Psychol.* 28 mars 2013;9(1):751-80.
23. Bellon JP, Gardette B. *Harcèlement et cyberharcèlement à l'école: une souffrance scolaire*

- 2.0. 2e édition actualisée. Issy-les-Moulineaux: ESF éditeur; 2017. (Collection Pédagogies. Outils).
24. Olenik-Shemesh D, Heiman T. Cyberbullying Victimization in Adolescents as Related to Body Esteem, Social Support, and Social Self-Efficacy. *J Genet Psychol.* 2 janv 2017;178(1):28-43.
 25. Lesaffre E. Statistical and methodological aspects of oral health research. Chichester, U.K.: John Wiley & Sons; 2009.
 26. El Osta N, Pichot H, Soulier-Peigue D, Hennequin M, Tubert-Jeannin S. Validation of the child oral health impact profile (COHIP) french questionnaire among 12 years-old children in New Caledonia. *Health Qual Life Outcomes.* déc 2015;13(1):176.
 27. Scheffel DLS, Jeremias F, Fragelli CMB, dos Santos-Pinto LAM, Hebling J, de Oliveira OB. Esthetic dental anomalies as motive for bullying in schoolchildren. *Eur J Dent.* janv 2014;08(01):124-8.
 28. Parekh S, Almehateb M, CunnIngham SJ. How do children with amelogenesis imperfecta feel about their teeth? *Int J Paediatr Dent.* sept 2014;24(5):326-35.
 29. Sneller J, Buchanan H, Parekh S. The impact of amelogenesis imperfecta and support needs of adolescents with AI and their parents: an exploratory study. *Int J Paediatr Dent.* nov 2014;24(6):409-16.
 30. Alqadi A, O'Connell A. Parental Perception of Children Affected by Amelogenesis Imperfecta (AI) and Dentinogenesis Imperfecta (DI): A Qualitative Study. *Dent J.* 17 nov 2018;6(4):65.
 31. Östberg V, Låftman SB, Modin B, Lindfors P. Bullying as a Stressor in Mid-Adolescent Girls and Boys—Associations with Perceived Stress, Recurrent Pain, and Salivary Cortisol. *Int J Environ Res Public Health.* 20 févr 2018;15(2):364.

Annexe

Bonjour

Je m'appelle...

L'objectif de cet entretien est de parler avec toi de la façon dont tu ressens le regard des autres sur l'aspect de tes dents.

Notre discussion est enregistrée pour que je puisse l'étudier mais elle ne sera diffusée à personne, elle restera anonyme. Nous ne la ferons pas écouter à d'autres personnes en dehors d'un autre chercheur. Tes parents ne sauront pas ce que tu as dit. Mais rien ne t'empêche d'en parler avec eux.

On commence ?

Où est-ce que tu vas à l'école ?

Tu es en quelle classe ? ça se passe comment ?

Tu as des amis ? il y en a un dont tu es plus proche ? un/e meilleur/e ami/e ? Quelqu'un en qui tu as confiance et qui peut t'aider, à qui tu peux te confier ?

Tu fais des activités en dehors de l'école ? du sport ? du théâtre ? de la musique ? **Décris-moi ton sport ? Quelles sont les types de remarques (s'il y en a eu) faites et pourquoi ?**

As-tu déjà vécu des situations où tu te sentais embarrassé par ton sourire ? ou tu n'osais pas montrer tes dents ? comme sur une photo de famille par exemple ? ou une photo de classe ? Est-ce que tu craignais l'opinion des autres (élèves) ? leurs moqueries ? **Pourquoi ?**

À partir du moment où l'aspect de tes dents a été modifié par des facettes as-tu souri différemment ? Si tu compares les photos avant/après est-ce que tu vois un changement ? **Pourquoi ce changement ?**

Est-ce que tu as fait l'objet de remarques blessantes, de moqueries sur l'aspect de tes dents ? par exemple ? par qui ? dans quel contexte (à la récré, en sortant de l'école, à la cantine, après un exposé...) ? **Décrire le contexte, la scène.**

C'était en face à face ou par derrière ? des rumeurs dans la classe ? des petits mots qui circulent ? sur internet ? via des applications ou des réseaux sociaux ? lesquels ?

Comment as-tu réagi ? Quels ont été tes sentiments à ce moment-là ? Est-ce que tu as changé quelque chose dans ton comportement suite à ces moqueries ? tu as évité de faire certaines choses, d'aller à certains endroits ?

As-tu demandé de l'aide ? à qui (amis, adultes...)?

Si non, pourquoi ?

As-tu reçu de l'aide de tes amis ou de tes proches pour surmonter les moqueries, le harcèlement ?

Est-ce que d'autres membres de ta famille ont vécu ces mêmes problèmes ? Est-ce qu'ils t'ont donné des conseils pour surmonter les moqueries ?

Est-ce que tu as déjà eu l'occasion d'expliquer ta maladie à d'autres ? As-tu réussi à trouver les bons termes/mots ? Aurais-tu souhaité avoir des explications sur ta maladie ? en as-tu déjà eu par ton dentiste ? As-tu osé poser la question à ton dentiste ? Est-ce que tes parents t'ont aidé pour mieux comprendre ce que tu as ?

Est-ce que le fait de porter un masque a changé quelque chose ? Es-tu moins embêté depuis ? pourquoi ?

Est-ce que tu as eu toi-même envie de harceler d'autres jeunes de ton entourage ? L'as-tu fait ? Pourquoi ? qu'est-ce que tu pensais que ça t'apporterait ?

Est-ce que tu voudrais en parler avec quelqu'un qui pourrait t'aider à gérer ça ? (dont c'est le métier)

Est-ce que tu voudrais que j'en parle avec tes parents ou pas ? De ce que tu m'as dit pendant l'entretien ? Du fait que tu ressens le besoin de parler avec un professionnel ? Des deux ?

Finalement qu'est-ce qui te dérange le plus, est-ce que c'est le regard des autres ou ta propre opinion/ton propre ressenti sur l'aspect de tes dents ?

Annexe : Questionnaire pour entretien semi-directif

IMPACT PSYCHO-SOCIAL DES AMÉLOGÉNÈSES IMPARFAITES - ÉTUDE QUALITATIVE CHEZ L'ADOLESCENT

RESUME :

L'amélogénèse imparfaite et la dentinogénèse imparfaite sont deux pathologies rares pouvant toucher la denture primaire, mixte et permanente. Les conséquences de ces maladies sont fonctionnelles, esthétiques et socioaffectives. Dans ce travail nous proposons d'étayer dans quelle mesure l'AI et la DI interfèrent dans les relations sociales et l'estime de soi à travers une étude qualitative chez les adolescents de 10 à 18 ans atteints consultant dans le Centre Constitutif de Maladies orales Rares de Toulouse.

PSYCHOSOCIAL IMPACT OF AMELOGENESIS IMPERFECTA - QUALITATIVE STUDY OF TEENAGER

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Odontologie pédiatrique

MOTS-CLES : amélogénèse imparfaite, dentinogénèse imparfaite, relations sociales, estime de soi, harcèlement

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Université Toulouse III-Paul Sabatier
Faculté de Santé – Département d'Odontologie
3, chemin des Maraîchers
31062 Toulouse Cedex 09

DIRECTRICE DE THESE : Docteur Emmanuelle NOIRRIT-ESCLASSAN