

UNIVERSITE TOULOUSE III – PAUL SABATIER

FACULTE DE CHIRURGIE DENTAIRE

ANNEE 2021

2021 TOU3 3053

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et Soutenue publiquement par

Cécile BRAMARDI

le 13 Octobre 2021

PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AVEC UN HANDICAP INTELLECTUEL PAR LES CHIRURGIENS-DENTISTES

Directeur de thèse : Dr Marie-Cécile VALERA

JURY

Président :

Pr Frédéric VAYSSE

1er assesseur :

Dr Marie-Cécile VALERA

2e assesseur :

Dr Marie GURGEL-GEORGELIN

3e assesseur :

Dr Thibault CANCEILL



UNIVERSITÉ
TOULOUSE III
PAUL SABATIER



Université
de Toulouse



Faculté de Chirurgie Dentaire

➔ DIRECTION

DOYEN

M. Philippe POMAR

ASSESEUR DU DOYEN

Mme Sabine JONJOT
Mme Sara DALICIEUX-LAURENCIN

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 NOIRIT-ESCLASSAN, Mme Marie- Cécile VALERA, M. Mathieu MARTY
Assistants : Mme Marion GUY-VERGER, Mme Alice BROUTIN (*associée*)
Adjoints d'Enseignement : M. Sébastien DOMINE, M. Robin BENETAH, M. Mathieu TESTE,

ORTHOPEDIE DENTO-FACIALE

Maîtres de Conférences : M. Pascal BARON, Mme Christiane LODTER, M. Maxime ROTENBERG
Assistants : Mme Isabelle ARAGON, Mme Anaïs DIVOL,

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
Assistant : M. Julien ROSENZWEIG
Adjoints d'Enseignement : M. Alain DURAND, Mlle. Sacha BARON, M. Romain LAGARD, Mme Géromine FOURNIER
M. Fabien BERLIOZ, M. Jean-Philippe GATIGNOL, Mme Carole KANJ

Section CNU 57 : Chirurgie Orale, Parodontologie, Biologie Orale

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

PARODONTOLOGIE

Maîtres de Conférences : Mme Sara DALICIEUX-LAURENCIN, Mme Alexia VINEL
Assistants : Mme. Charlotte THOMAS, M. Joffrey DURAN
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 : Mme Léonore COSTA-MENDES, M. Clément CAMBRONNE
Adjoints d'Enseignement : M. Gabriel FAUXPOINT, M. Arnaud L'HOMME, Mme Marie-Pierre LABADIE, M. Luc RAYNALDY, M. Jérôme SALEFRANQUE,

BIOLOGIE ORALE

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

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. Jérôme FISSE, M. Sylvain GAILLAC, Mme Sophie BARRERE, Mme. Manon SAUCOURT
M. Ludovic PELLETIER, M. Nicolas ALAUX
Adjoints d'Enseignement : M. Eric BALGUERIE, M. Jean- Philippe MALLET, M. Rami HAMDAN, M. Romain DUCASSE

PROTHÈSES

Professeurs d'Université : M. Philippe POMAR
Maîtres de Conférences : M. Jean CHAMPION, M. Rémi ESCLASSAN, M. Florent DESTRUHAUT, M. Antoine GALIBOURG,
Assistants : M. Antonin HENNEQUIN, M. Bertrand CHAMPION, Mme Caroline DE BATAILLE, Mme Margaux BROUTIN, Mme Coralie BATAILLE
Adjoints d'Enseignement : M. Christophe GHRENASSIA, Mme Marie-Hélène LACOSTE-FERRE, M. Olivier LE GAC, M. Louis Philippe GAYRARD, M. Jean-Claude COMBADAZOU, M. Bertrand ARCAUTE,
M. Eric SOLYOM, M. Michel KNAFO, M. Alexandre HEGO DEVEZA, M. Victor EMONET-DENAND
M. Thierry DENIS

FONCTIONS-DYSFONCTIONS, IMAGERIE, BIOMATERIAUX

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

Mise à jour pour le 01 septembre 2021

Remerciements

A ma famille, merci de votre confiance en moi : **Maman**, merci de tout ce que tu as fait pour moi pendant toutes ces années, ton soutien inconditionnel et ton amour m'ont permis d'en arriver ici aujourd'hui. **Papa**, merci pour la confiance que tu as en mes capacités et la fierté que tu as en mes accomplissements. **Lisa et Mélanie**, merci de m'avoir donné envie de me lancer dans des études et d'avoir été des modèles pour moi. **Léna, Gaspard, Rose et Camille**, merci à vous de me permettre d'être votre tatie et merci de me faire rire. **Rachida**, merci de ta présence dans ma vie et merci pour ton soutien. **Noémie**, merci de ta présence et de tes innombrables histoires.

A mes ami·es, merci de votre présence : **Claire, Lisa, Lola, Estelle**, merci pour ces belles années de fac, nos rires, nos débats, nos révisions, nos voyages, nos secrets santa et toutes les sessions à râler contre tout aussi. **Anne-Charlotte**, ma binôme de choc, merci de m'avoir supportée pendant nos années de clinique à travers les innombrables galères, lapins et autres complications, mais aussi toutes nos premières fois de bébés dentistes. **Laurine et Sarah**, merci de faire encore et toujours partie de ma vie depuis tant d'années, je ne serais pas allée bien loin sans vous. Pensée à ta petite **Camille** qui me fait l'honneur d'être une nouvelle fois tatie. **Simon**, merci d'avoir fait le chemin avec moi, c'est un honneur de commencer ma vie de professionnelle de santé en même temps que toi, merci d'avoir été un aussi un bon ami pour moi. **Maya, Juliette, Ines, Tamari**, merci à vous de m'avoir changé les idées tout au long de mes études, de m'avoir fait rire, écoutée, détendue quand il y en avait besoin. Merci pour votre amitié et votre soutien.

A mes professeurs, à mes collègues, merci de m'avoir ouvert la voie, de m'avoir permis de découvrir ce que je voulais faire, merci de me guider et de m'inspirer. **Aux patient·es**, merci de me permettre d'exercer le métier qui me plaît tant, merci de votre patience.

Merci à tous ceux que je n'ai pas la place de remercier sur cette page mais à qui je pense fort.

Et enfin, **Anna**, merci pour tout, du fond du cœur. Merci pour l'amour que tu me portes, merci de faire partie de ma vie, merci de me soutenir comme tu le fais, merci pour les conseils et la relecture de ce travail. Maintenant il n'y a plus qu'à faire tout le reste, à deux.

A notre Président du jury :

Professeur Frédéric VAYSSE

- Professeur des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie
- Chef adjoint du pôle CVR
- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Docteur de l'Université Paul Sabatier
- Lauréat de l'Université Paul Sabatier

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

Veillez trouver dans cet exposé le témoignage de toute notre admiration et notre profond respect pour votre enseignement.

A notre Jury et Directrice de thèse :

Docteur Marie-Cécile VALERA

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie
- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Docteur de l'Université Paul Sabatier – Spécialité : Physiopathologie moléculaire et intégrée
- Master 2 Recherche : Mention Physiologie cellulaire intégrée
- Lauréate de l'Université Paul Sabatier

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous avez fait en ayant accepté si rapidement de diriger ce travail de thèse. Nous vous remercions pour votre entière disponibilité, vos conseils avisés et tout le temps que vous avez consacré à ce travail.

Vous avez notre reconnaissance pour nous avoir introduit à la découverte des soins aux patients à besoins spécifiques par l'intermédiaire de l'optionnel d'éducation à la santé et des vacations hospitalières.

Nous nous souviendrons de votre enseignement théorique et clinique et de votre bonne humeur.

A notre Jury de thèse :

Docteur Marie GURGEL-GEORGELIN

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie
- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Doctorat d'Université, Université d'Auvergne-Clermont
- Ancienne Interne des Hôpitaux,
- D.E.A MASS Lyon III,
- Maîtrise des Sciences Biologiques et Médicales

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous avez fait d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse.

Nous vous remercions de nous avoir permis de vous suivre lors de visites en MAS et des vacations MEOPA, nous donnant une première expérience enrichissante dans la prise en charge bucco-dentaire du handicap.

Veillez trouver dans cet exposé l'expression de notre sincère reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Jury de thèse :

Docteur Thibault CANCEILL

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie
- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Master 1 Santé Publique : Biostatistiques, modélisation et méthodologie des essais cliniques
- Master 2 de Physiopathologie : Du moléculaire au médical
- CES Biomatériaux en odontologie
- DU de Conception Fabrication Assistée par Ordinateur en odontologie (CFAO)
- DU de Recherche Clinique en Odontologie
- Attestation de Formation aux gestes et Soins d'Urgence Niveau 2

Nous tenons à vous remercier d'honorer notre travail en acceptant de participer à notre jury de thèse.

Nous vous remercions pour votre enseignement théorique et vos nombreux conseils. Nous vous sommes reconnaissants de votre accompagnement tout au long de nos années de cliniques, votre disponibilité et votre bonne humeur.

Veillez trouver dans cet exposé le témoignage de notre gratitude et notre respect le plus sincère.

Table des matières

Liste des principales abréviations utilisées	12
Liste des figures.....	13
Listes des tableaux	15
Introduction	16
I- Les handicaps intellectuels chez l'enfant	17
1. Définitions du handicap et sémantique.....	17
1.1 Classifications du handicap.....	17
1.2 Législation du handicap	21
1.3 Déficiences intellectuelles et handicap	23
2. Caractéristiques des déficiences intellectuelles	26
2.1 Prévalence	26
2.2 Etiologie	27
3. Particularités des atteintes orales et facteurs de risque bucco-dentaires.....	33
3.1 Atteintes orales directes.....	33
3.2 Atteintes indirectes	37
3.3 Atteintes comportementales	41
II- Accès aux soins bucco-dentaires des enfants en situation de handicap mental	47
1. Critères d'accès aux soins	47
2. Techniques d'adaptation des soins.....	49
2.1 Techniques d'évaluations	49
2.2 Techniques relationnelles et émotionnelles	53
2.3 Moyens de sédation	56
2.4 Soins prophylactiques et Soins conservateurs	63
2.5 Aspect financier	63

III- Questionnaire concernant la prise en charge des patients à besoins spécifiques à destination des dentistes	66
1. Matériels et Méthode.....	66
1.1 Population cible et Objectifs	66
1.2 Réalisation du questionnaire et Contenu.....	66
2. Résultats.....	68
3. Discussion.....	82
4. Moyens d'améliorations de l'accès aux soins.....	85
Conclusion	89
Annexe.....	91
Bibliographie	109

Liste des principales abréviations utilisées

AAIPD : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Association Américaine sur les Handicaps Intellectuels et du Développement)

AG : Anesthésie générale

ARS : Agence Régionale de Santé

CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux

CIH : Classification internationale des Handicaps (1988)

CIF : Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (2001)

DI : Déficience Intellectuelle

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel Diagnostic et Statistiques sur les Troubles Mentaux)

IME : Institut Médico-Educatif

MEOPA : Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QI : Quotient Intellectuel

RGO : Reflux Gastro-Oesophagien

SRT : Syndrome de Rubinstein-Taybi

TDAH : Troubles Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TSA : Troubles du Spectre Autistique

UFSBD : Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire

Liste des figures

Figure 1 : Notions interconnectées (10)	18
Figure 2 : Interaction entre les composantes de la CIF (9)	20
Figure 3 : Cuspide en talon sur les incisives centrales maxillaires d'un enfant de 9 ans atteint de SRT (52)	35
Figure 4 : Cas de taurodontie sur les prémolaires mandibulaires d'une jeune fille de 12 ans atteinte du Syndrome de Turner (53)	35
Figure 5 : Doigtier brosse à dent.....	45
Figure 6 : Brosse à dent tri-face	45
Figure 7 : Brosse à dent en "U" prise facile	45
Figure 8 : Tic de grattage supposé en regard de 22 avec des dépôts de tartre au niveau de la racine mise à nue	46
Figure 9 : Tic de grattage de la gencive chez un jeune patient atteint de trouble du spectre autistique, en regard de 72	46
Figure 10 : Pictogramme d'habituations des étapes de la consultation dentaire	55
Figure 11 : Bouteille de MEOPA de 5L	58
Figure 12 : Masque nasal pour inhalation de MEOPA pendant les soins dentaires.....	58
Figure 13 : Répartition des praticiens répondants selon leur âge (n=118)	68
Figure 14 : Répartition des praticiens répondants selon le nombre d'année depuis le passage de la thèse d'exercice (n=118).....	68
Figure 15 : Type de formations continues en pédiatrie ou en besoins spécifiques réalisées par les répondants (n=53)	69
Figure 16 : Nombre de dentistes dans la structure où exerce le praticien répondant au questionnaire (n=118)	70
Figure 17 : Possibilité de travail à 4 mains par les praticiens répondants qui emploient un.e assistant.e (n=100)	71
Figure 18 : Niveau d'aisance avec différentes populations de patients à besoins spécifiques (n=84).....	72
Figure 19 : Types de patients à besoins spécifiques soignés par les praticiens répondants (n=86).....	73

Figure 20 : Nombre de patients à besoins spécifiques soignés en moyenne par mois par les dentistes répondants (n=86)	73
Figure 21 : Adaptations du cabinet et des habitudes d'accueils des patients lors de la prise en charge des patients à besoins spécifiques (n=86)	74
Figure 22 : Techniques d'adaptation du comportement du praticien lors de la prise en charge de patients à besoins spécifiques (n=86)	75
Figure 23 : Utilisation des techniques de sédation consciente au cabinet dentaire par les dentistes répondants lors des soins pour des patients à besoins spécifiques (n=86)	76
Figure 24 : Utilisation de techniques de prise en charge hospitalière comme la sédation consciente par midazolam ou l'anesthésie générale, par les praticiens répondants (n=86)	76
Figure 25 : Adaptation du temps nécessaire pour les soins des patients à besoins spécifiques par les dentistes répondants (n=86)	77
Figure 26 : Connaissance et application du code CCAM CBX pour consultation complexe d'un patient porteur d'un handicap sévère par les dentistes répondants (n=86).....	78
Figure 27 : Connaissance et application des codes CCAM YYYY183 et YYYY185 de supplément de prise en charge du handicap sévère par les dentistes répondants (n=86)	78
Figure 28 : Raisons de non prise en charge des patients à besoins spécifiques par les dentistes répondants (n=32)	80
Figure 29 : Raisons qui inciteraient les praticiens répondants à prendre en charge plus de patients à besoins spécifiques (n=32)	81
Figure 30 : Parcours de soin bucco-dentaire d'un patient à besoins spécifiques (80)	86
Figure 31 : Cabinet de l'Unité Mobile de Soins Nord des Landes (110)	88

Listes des tableaux

Tableau 1 : Aperçu de la CIF (13)	19
Tableau 2 : Critères de gravité de la déficience intellectuelle selon le DSM-5 (1), (25)..	25
Tableau 3 : Etiologies des déficiences intellectuelles (27), (31)	28
Tableau 4 : Effets secondaires de divers traitements à action psychotrope (57), (58), (59)	39
Tableau 5 : Adaptation de l'hygiène bucco-dentaire selon les compétences de la personne (67).....	44
Tableau 6 : Echelle de Venham modifiée par Veerkamp traduit par le Dr Martine Hennequin (76).....	52
Tableau 7 : Comparatif de deux molécules de prémédication sédatrice chez l'enfant (90), (91), (92)	57
Tableau 8 : Codes CCAM de prise en charge spécifique du Handicap en Odontologie, Version 64 de 2020	64

Introduction

Il est aujourd'hui communément admis que des inégalités majeures d'accès aux soins bucco-dentaires existent pour les personnes en situation de handicap, et notamment chez les personnes avec des handicaps intellectuels. Pourtant, ces personnes font partie d'un groupe à risque de pathologies et troubles bucco-dentaires fonctionnels, traumatiques et infectieux. (1), (2), (3)

L'état bucco-dentaire d'une personne a des origines multifactorielles liées aux habitudes d'hygiène et alimentaires. Dans le cadre de l'enfance et du handicap, les personnes ne sont autonomes et sont assistées par leur entourage et des aidants. Les politiques de santé publique ont un rôle important dans l'accès aux soins et la prévention bucco-dentaire au sein de cette population vulnérable. (4), (5)

La prise en charge bucco-dentaire d'un enfant atteint de handicap intellectuel nécessite des adaptations qui ne sont pas toujours faciles dans le système de soin actuel. Les chirurgiens-dentistes doivent adapter leur façon de travailler pour créer un climat de confiance mais peuvent ne pas se sentir à l'aise avec la notion de handicap cognitif. La majorité des recherches se sont basées sur le point de vue des aidants vis-à-vis des soins dentaires mais peu d'études s'intéressent au point de vue des chirurgiens-dentistes afin d'essayer de comprendre les dysfonctionnements ou qualités du système actuel. (6)

Dans une première partie, nous définirons la notion de handicap dans sa globalité puis plus précisément le handicap intellectuel avant d'expliquer ses origines, sa prévalence et les atteintes orales qui peuvent y être associées. Dans un deuxième temps, nous expliquerons les critères d'accès aux soins et les différentes techniques qui existent pour permettre et faciliter la prise en charge des enfants atteints de handicap intellectuel. Pour finir, nous analyserons le questionnaire sur les habitudes de prise en charge de patients à besoins spécifiques par les chirurgiens-dentistes, réalisé dans le cadre de ce travail de thèse, et nous tenterons de proposer des éléments pouvant aider à améliorer cette prise en charge.

I- Les handicaps intellectuels chez l'enfant

1. Définitions du handicap et sémantique

1.1 Classifications du handicap

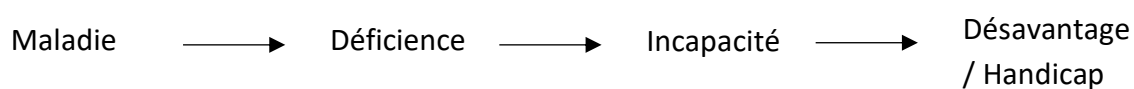
Depuis les années 1970, le modèle biomédical utilisé historiquement dans la médecine occidentale, qui consiste à adopter une méthode analytique issue des sciences exactes, a été remis en cause, notamment par Georges L. Engel. (7) Un modèle dit psychosocial de la santé a été proposé pour pallier les limites du modèle biomédical. Le modèle biomédical définit la maladie comme la variation par rapport à une norme biologique mesurable, laissant de côté les aspects sociaux, psychologiques ou comportementaux de la maladie ou du handicap. Le modèle biopsychosocial quant à lui, définit la santé ou le développement de la maladie comme l'interaction de mécanismes cellulaires, tissulaires, organiques, interpersonnels et environnementaux. (8)

La pratique clinique intégrant le modèle biopsychosocial permet donc un élargissement des perspectives du soignant. Le soignant doit garder à l'esprit que santé, maladie et handicap sont des états changeants aux déterminants multiples et simultanés. Il faut donc une interdisciplinarité réelle des prises en charge. La participation active du patient est essentielle dans cette perspective et elle s'obtient par l'éducation et l'information claire et adaptée des patients, afin de permettre une relation thérapeutique de confiance entre le soignant et le patient. (9)

Si la façon de penser la santé et la maladie a commencé à changer depuis les années 1970, il en est de même sur la façon de définir le handicap. A partir de 1980, dans le sillon du modèle biopsychosocial, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publie «The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps » (Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps en français, abrégée en CIH) sous la direction de Philippe Wood, en complément de la Classification Internationale des Maladies (CIM). Elle a été traduite en français par l'INSERM en 1988 sous le titre de « Classification internationale des handicaps : Déficiences, incapacités et désavantages », où l'on peut noter que le mot « handicap » en anglais a été traduit par le mot français « désavantage ».

Le handicap ou « désavantage » se définit alors comme des « préjudices résultant pour l'individu de sa déficience ou de son incapacité ; ils reflètent l'adaptation de l'individu et l'interaction entre lui et son milieu. » et représente donc la discordance entre les capacités de l'individu et les attentes du milieu, de la société. C'est un désavantage social. (10),(11)

Figure 1 : Notions interconnectées (10)



Cette classification définit des notions interconnectées : la déficience, l'incapacité et le désavantage (Figure 1). Les déficiences représentent un aspect lésionnel et organique du handicap, c'est-à-dire « toute altération du corps ou de l'apparence physique, ainsi qu'à une anomalie organique ou fonctionnelle, quelle qu'en soit la cause ; en principe, les déficiences constituent des troubles manifestés au niveau de l'organe. ». Les incapacités représentent, elles, l'aspect fonctionnel du handicap, c'est-à-dire « les conséquences de déficiences en termes d'activité fonctionnelle de l'individu ; les incapacités représentent donc des perturbations au niveau de la personne elle-même. ». Le handicap ou désavantage est donc social, il est le résultat d'une déficience et d'une incapacité qui va gêner ou interdire la possibilité d'accomplir un rôle considéré comme « normal ». (10),(11),(12)

La CIH a été la référence internationale en matière de santé publique du handicap pendant plus de 20 ans, jusqu'à ce qu'une révision soit proposée par l'OMS et adoptée, sous le nom de Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) en 2001. (13) La CIF se veut être une description universelle et neutre du fonctionnement humain et objective la notion de « pleine participation » dans la société. (11) Son but est de « fournir une base scientifique pour comprendre et étudier des états de santé », d'« établir un langage commun », de « permettre une comparaison de données entre pays et disciplines de santé » et de « fournir un mécanisme d'encodage systématique pour les systèmes d'information sanitaire ». C'est à la fois un outil statistique, clinique, pédagogique, et un outil de recherche et de politique sociale. (11) (13)

Bien qu'il existe des différences de perception culturelle du handicap, en terme de stigmatisation sociétale notamment, il est apparu que le handicap est une expérience transculturelle universelle et qu'il est important de s'accorder à l'échelle internationale sur

le fonctionnement, la catégorisation et le langage correspondant au handicap. Dans la plupart des cultures des stigmates forts sont associés aux troubles mentaux et leurs conséquences, plus que pour les troubles physiques. (14)

La CIF est composée d'une partie « Fonctionnement et handicap » et d'une partie « Facteurs contextuels » qui concerne les facteurs environnementaux et personnels, insistant sur les processus interactifs et évolutifs du handicap (Tableau 1). (13)

Tableau 1 : Aperçu de la CIF (13)

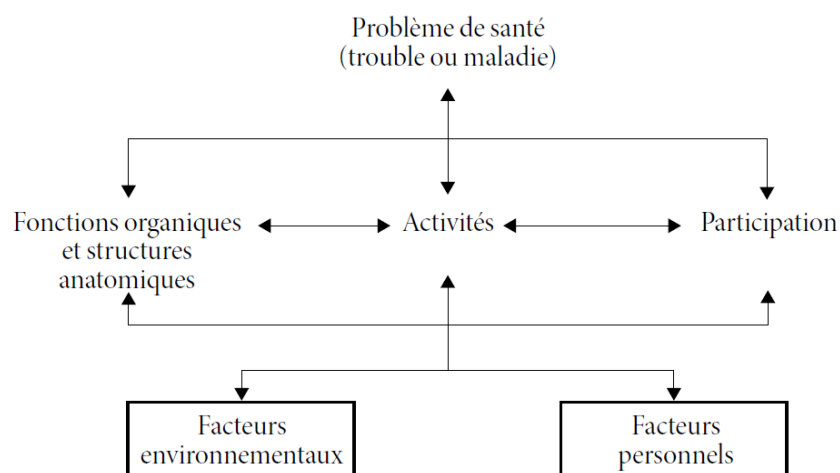
	Partie 1 Fonctionnement et Handicap		Partie 2 Facteurs contextuels	
Composantes	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et Participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Schémas	Changement dans les fonctions organiques physiologiques et la structure anatomique	<u>Capacité :</u> Réaliser des tâches dans un environnement standard <u>Performance :</u> Réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique ou sociale	Impact des attributs de la personne (âge, sexe, profession etc...)

La première partie aborde notamment les notions de fonctions organiques (comprenant les fonctions mentales et psychologiques) et de structures anatomiques et les déficiences qui peuvent y être associées. Cette partie va définir les activités qui désignent l'exécution de tâches par une personne et les difficultés à réaliser une activité sont considérées comme une limitation, ainsi que la participation qui est une notion qui s'intéresse à l'implication dans une situation de la vie réelle. Les difficultés de participation sont appelées des restrictions.

Dans la deuxième partie sont classifiés les facteurs environnementaux qui sont externes à la personne. Ces facteurs peuvent exercer une influence positive ou négative sur les performances (participation), capacités (activités), fonctions organiques ou structures anatomiques des personnes handicapées. Ce sont soit des aides (facilitateurs) soit des obstacles physiques, sociaux ou comportementaux. Les facteurs personnels quant à eux représentent le contexte et le cadre de vie d'une personne, ce sont les caractéristiques de la personne en dehors d'un problème ou état de la santé, incluant le sexe, l'âge, le mode de vie, l'origine sociale etc. Tous ces éléments peuvent avoir une influence à un niveau quelconque, de manière individuelle ou par association. Ils ne sont pas classifiés dans la CIF, mais sont mentionnés pour rappeler le rôle qu'ils peuvent jouer.(13)

Dès 2002, l'OMS a réfléchi au développement d'une version de la CIF prenant en compte les cas spécifiques des enfants et adolescents. Après plusieurs années de travail est alors née en 2007 la Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé pour Enfants et Adolescents (CIF-EA ou ICF-CY en anglais), qui a été traduite en français en 2008 (Figure2). Son but est de prendre en compte les différences de nature, d'intensité et d'impact des manifestations du handicap et des problèmes de santé chez les enfants, ainsi que les transformations liées au développement. (15)

Figure 2 : Interaction entre les composantes de la CIF (15)



Des notions spécifiques aux enfants et adolescents sont développées telles que :

- L'intégration des enfants à une structure familiale plutôt que la considération d'un enfant comme fonctionnant de façon isolée ;

- La possibilité de développement différé, à différencier de l'absence de développement avec l'utilisation de code qualificatif de gravité allant de 0 (aucune déficience ou difficulté) à 4 (déficience ou difficulté absolue) ;
- La participation en tant que notion évolutive en fonction de l'âge ;
- L'augmentation de l'impact des facteurs environnementaux négatifs sur les enfants par rapport aux adultes, au vu de leur dépendance à leur entourage. (15)

1.2 Législation du handicap

Le handicap n'est pas seulement une notion médicale. En effet, les personnes en situation de handicap font partie d'une minorité sociale faisant face à des discriminations systémiques dans tous les domaines, par exemple pour l'accès à l'éducation ou au monde du travail. (16) La notion de handicap implique donc des enjeux politiques, et les militants des droits des personnes en situation de handicap insistent sur le fait que si le handicap est lié à une défaillance de l'environnement par rapport à la personne handicapée, il est nécessaire d'y répondre par des moyens publics, notamment par la mise en place de lois afin de permettre une meilleure inclusion des personnes handicapées dans la société, au même titre que toute autre personne. (17)

En France, une première définition juridique du handicap est donnée par la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » La loi pose le principe que « L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire. » et dit assurer l'accès des personnes handicapées « aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et [leur] maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. », en introduisant des dispositifs de compensation financière du handicap et d'obligation d'accessibilité des lieux publics, logements, voiries etc. (18)

On peut retrouver différents types de handicap reconnus par la loi du 11 février 2005: (18) (19)

- Les **handicaps moteurs**, qui regroupent tous les troubles et atteintes de la motricité, c'est-à-dire la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir, quelle que soit son origine ou son moment d'apparition.
- Les **handicaps sensoriels**, qui concernent les atteintes partielles ou totales d'un ou plusieurs sens, le plus fréquemment la vue ou l'ouïe.
- Le **handicap mental**, qui regroupe les déficiences intellectuelles et les déficiences cognitives. Ce sont des troubles au niveau du développement intellectuel et cognitif, qui entraînent des problèmes lors des apprentissages, des performances sociales, de la maîtrise du langage ou des fonctions cognitives, à divers degrés. Ces troubles sont liés à des causes très diverses et ont dans une grande partie des cas une cause identifiable.
- Le **handicap psychique** englobe différentes pathologies du psychisme, indépendantes du développement intellectuel, c'est un handicap secondaire à une maladie psychique. Il apparaît souvent à l'âge adulte et n'a pas de conséquences sur les capacités intellectuelles propres, mais l'utilisation de ses capacités. Le handicap psychique entraîne souvent une limitation d'activité. (20)
- Le **polyhandicap** est défini de façon très précise depuis le décret n°2017-982 du 9 mai 2017 qui dispose que les personnes polyhandicapées sont des « personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. » (21) Son étiologie est connue dans environ 70% des cas, et elle est souvent d'origine prénatale et génétique. (22)

- Les **maladies ou troubles de santé invalidants** rassemblent toutes les maladies qui ont un impact important dans la vie quotidienne, de manière momentanée, permanente ou de façon évolutive. Cela comprend notamment les maladies comme le diabète ou les insuffisances organiques.

1.3 Déficiences intellectuelles et handicap

A l'échelle internationale, il existe trois grandes instances qui travaillent à la définition et aux critères diagnostiques des déficiences intellectuelles :

- L'**Organisation mondiale de la santé (OMS)**, via la publication de la CIM (*Classification Internationale des Maladies*) dont la 10^{ème} révision est en application. La CIM-11 a été adoptée et entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2022. (23)
- L'**American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)**, via la publication de son manuel de définitions *Intellectual Disability : Definition, Diagnosis, Classification and Systems of Supports*, dont la 12^{ème} édition a été publiée en janvier 2021. (24)
- L'**American Psychiatric Association (APA)**, via la publication du DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) dont la 5^{ème} version est sortie en 2013. (25)

En termes de sémantique, il y a eu beaucoup d'évolutions récentes sur le langage du handicap, particulièrement quand celui-ci concerne les fonctions intellectuelles et cognitives. Le terme désuet de « retard mental » n'est aujourd'hui plus utilisé (de même que sa version anglaise « mental retardation ») mais est remplacé par « **déficience intellectuelle** » (DI, « intellectual disability » en anglais). Le « **handicap intellectuel** » est donc la conséquence de la déficience intellectuelle, avec les problèmes sociaux qui lui sont associés.(1) Les personnes concernées souhaitent principalement être appelées des « **personnes handicapées intellectuelles** ». (26)

Le DSM-5 a introduit la notion de « **trouble du développement intellectuel** » (TDI, « intellectual developmental disorder » en anglais), qui est reprise dans la CIM-11, permettant de mettre l'accent sur le fait que les TDI sont une sous-classe des « troubles du neurodéveloppement » (TND, « neurodevelopmental disorder » en anglais).(25), (1)

Les définitions de la DI issues de la CIM-10, de l'AAIDD et du DSM-5 s'accordent sur trois critères : (1), (27)

- Constat de **déficits dans les fonctions intellectuelles** (raisonnement, résolution de problèmes, planification, pensée abstraite, jugement, apprentissage), confirmé par une évaluation clinique.
- Présence de **limitations significatives du comportement adaptatif** (habiletés conceptuelles, sociales et pratiques) qui, sans soutien, limitent le fonctionnement dans un ou plusieurs domaines de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale ou l'habileté de vie autonome.
- Apparition des déficits intellectuels et limitations adaptatives au cours de la **période développementale**, durant l'enfance ou l'adolescence.

Pendant longtemps, le degré de sévérité de la DI a été classé selon le niveau intellectuel déterminé par le QI. Cependant cette classification est de moins en moins utilisée car elle ne présente pas une catégorisation fiable et est difficile à mesurer, en particulier pour les QI dans la partie inférieure de l'échelle. Depuis 2013, l'AAIDD et le DSM-5 proposent une typologie descriptive basée sur le comportement adaptatif cognitif, social et pratique. Les niveaux de gravité de la DI sont classés en : *léger*, *modéré*, *grave* et *profond*, qui prennent en compte l'intensité des besoins de soutien (Tableau 2). Les classifications récentes ont des approches fonctionnelles, de façon à penser le handicap intellectuel comme l'interaction d'une vulnérabilité individuelle (déficience intellectuelle) et d'un environnement, obstacle ou facilitateur. (1), (25), (27)

Le diagnostic des DI sévères ou profondes est possible dans la petite enfance, avant trois ans, tandis que les DI modérées ne pourront pas être confirmées avant au moins l'âge de quatre ou cinq ans car les outils de diagnostics précoces ont une faible valeur prédictive. Les DI légères seront souvent détectées tardivement, à l'école élémentaire voire au collège car il y a de nombreux diagnostics différentiels et que les écarts avec les enfants non atteints de déficiences intellectuelles se creusent en général avec l'âge.(1)

Tableau 2 : Critères de gravité de la déficience intellectuelle selon le DSM-5 (1), (25)

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	Manière assez pragmatique d'aborder les problèmes, par rapport aux autres enfants de son âge. Difficultés d'apprentissage dans la lecture, écriture, arithmétique	La personne apparaît immature, a du mal à comprendre les situations sociales. La personne est à risque d'être manipulée facilement.	Besoin de soutien au quotidien continuant à l'âge adulte, nécessité d'être aidé pour des tâches quotidiennes complexes comme les courses, la gestion de l'argent, les transports. Possibilité de maintenir un emploi qui ne nécessite pas de compétences analytiques.
Modéré	Retard marqué sur les apprentissages qui demandent du temps et seront limités à un niveau élémentaire même à l'âge adulte. Besoin d'assistance dans la vie de tous les jours.	Limitation dans les relations sociales avec problèmes de communication et de limitations sociales, besoin d'aide pour toute utilisation des compétences acquises. Possible présence de comportements inappropriés causant des problèmes sociaux.	Possibilité d'indépendance à l'âge adulte pour les soins personnels comme l'hygiène ou l'habillement, après un temps long d'apprentissage. Possibilité de travail aidé et adapté.
Grave	Compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres (quantités, temps, argent). Aide indispensable à la résolution de problèmes	Expression orale possible avec un langage parlé limité grammaticalement et sur le plan du vocabulaire. Compréhension possible de discours simples et de communication gestuelle.	Nécessité de soutien pour toutes les activités du quotidien, y compris les repas, l'habillement et l'hygiène. La personne ne peut pas prendre de décision concernant son bien-être et doit être surveillée à tout moment. Comportements de type automutilation possibles.
Profond	Utilisation possible d'objets dans un but précis (prendre soin de soi, se nourrir) ou pour un usage récréatif. Problèmes de motricité possibles.	Compréhension de quelques instructions simples accompagnées de communication gestuelle. Communication majoritairement non-verbale.	Dépendance dans tous les aspects de la vie pour le bien-être, la santé et la sécurité. Participation mineure aux activités simples du quotidien. Troubles physiques et sensoriels associés fréquents.

2. Caractéristiques des déficiences intellectuelles

2.1 Prévalence

Dans le monde, la prévalence rapportée des déficiences intellectuelles varie entre 1 et 3%. La majorité des personnes atteintes de déficiences intellectuelles auront des formes légères. (28)

En France, la déficience intellectuelle légère pourrait concerner entre 10 et 20 personnes pour 1000, tandis que la déficience intellectuelle sévère est retrouvée chez 3 à 4 personnes pour 1000. Leur prévalence est stable dans le temps. (1) On peut estimer qu'environ 2% des nouveau-nés auront un trouble du développement intellectuel. (27) Il n'existe pas de recensement administratif français national des personnes avec des DI, et nous ne disposons que d'estimations pour les DI légères (DIL) qui sont plus difficiles à repérer car elles induisent des conséquences sociales et comportementales moins lourdes et peuvent donc passer inaperçues pendant l'enfance.(1)

Il existe une prévalence plus élevée chez les garçons avec un sex-ratio compris entre 1,2 et 1,9 suivant les études. Le contexte socioéconomique joue également un rôle dans les DIL, avec une prévalence plus faible dans les milieux socio-économiquement favorisés.(28) En effet, il semblerait que dans l'éducation d'enfants avec des handicaps intellectuels, l'implication éducative des parents ait un impact encore plus important sur le développement et la capacité d'intégration sociale, d'autant plus qu'il existe des barrières sociales et économiques d'accès à des structures adaptées. (29)

Les DI sont souvent associées à d'autres troubles du neurodéveloppement. C'est le cas des **troubles du spectre autistique** (TSA) qui concerneraient entre 18 et 40% des populations atteintes de DI. Concernant les **troubles déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité** (TDAH), la prévalence est multipliée par 8 par rapport à la population générale jeune. Le processus diagnostique est souvent compliqué car il est nécessaire d'adapter les questions aux capacités de la personne et il existe forcément un degré de subjectivité dans le jugement du praticien examinateur. (1)

Les enfants présentant des troubles du neurodéveloppement peuvent être repérés ou dépistés de plusieurs façons différentes : par suivi ciblé de populations d'enfants dits « vulnérables » à la suite d'événements ante ou périnataux, par découverte de signes

d'appels à la naissance ou par repérage d'un développement inhabituel chez un enfant sans facteur de risque connu.(27)

Le repérage peut être réalisé par des parents, des proches, ou des professionnels impliqués auprès des enfants tandis que le dépistage est la conséquence d'une évaluation professionnelle dans le cadre d'une stratégie de santé publique, pour une population vulnérable comme les enfants prématurés ou les enfants de la population générale qui sont scolarisés.(1)

En France, il n'existe que deux registres de population qui enregistrent et renseignent les cas de déficiences neurodéveloppementales sévères, le premier dans l'Isère et le second dans la Haute-Garonne (Registre des Handicaps de l'Enfant de la Haute-Garonne, ou RHE31). Les cas sont enregistrés chez les parents vivant dans le département concerné, pour des enfants dans leur 8^{ème} année de vie. Les estimations faites à partir des prévalences calculées sur les générations 1998-2002 donneraient environ 1700 enfants et jeunes de moins de 19 ans avec des déficiences intellectuelles sévères en Haute-Garonne, auxquels s'ajoutent environ 2000 enfants et jeunes de moins de 19 ans atteints de troubles envahissants du développement. (1), (30) Il n'existe pas encore d'évaluation plus récente ou concernant la région Occitanie telle qu'elle existe actuellement.

2.2 Etiologie

Les déficiences intellectuelles sont retrouvées dans des situations très hétérogènes, sur le plan clinique et étiologique. Leurs origines peuvent être anténatales (génétiques ou non), périnatales ou postnatales (Tableau 2). (1), (27), (31)

Tableau 3 : Etiologies des déficiences intellectuelles (27), (31)

	Exemples	Proportion
Origine inconnue		
DI Idiopathiques		35-40%
Origine prénatale		
Anomalies chromosomiques	Syndrome de Down, de Klinefelter ...	≈ 15%
DI liées au chromosome X	Syndrome de l'X fragile	≈ 10%
Syndromes reconnaissables	Syndrome de Prader-Willi, de DiGeorge, de Williams ...	≈ 2%
Autres maladies monogéniques connues	Maladie de Tay-Sachs	≈ 10%
Maladies métaboliques	Galactosémie, phénylcétonurie, hypothyroïdie	≈ 8%
Causes environnementales	Carences et malnutrition maternelle, consommation ou exposition à des toxiques, infections maternelles ...	≈ 13%
Origine périnatale		
Complications de la prématurité	Faible poids de naissance, anoxie néonatale	≈ 5%
Complications de l'accouchement	Accouchement difficile ou traumatique	
Complications néonatales	Septicémie, ictère néonatal, hypoglycémie néonatale	
Origine postnatale		Rare (évitable)
Infections cérébrales de la petite enfance	Encéphalite japonaise, méningite bactérienne	
Etats traumatiques de la petite enfance	Malnutrition sévère et prolongée, Privations sévères, Traumatismes crâniens, Expositions chroniques au plomb	

Les déficiences les plus sévères sont souvent associées à des facteurs organiques et ont des causes identifiables dans 75% des cas tandis que l'étiologie des formes légères de DI n'est identifiée qu'en faible proportion (environ 20% des cas). (1)

a) Origine génétique

Il existe de nombreuses causes génétiques de DI : anomalies chromosomiques (anomalies de nombres et de structure), anomalies non mendéliennes, mutations de novo ou même anomalies monogéniques.(1) Certaines anomalies peuvent être identifiées pendant la période prénatale suite à une malformation repérable à l'échographie ou suite au dépistage généralisé de la trisomie 21. (27)

Avec 1/2000 naissances vivantes, la trisomie 21, aussi appelée syndrome de Down, est la cause la plus fréquente de déficience intellectuelle. C'est une anomalie chromosomique liée à la présence de 3 copies du chromosome 21 en entier ou en partie dont le seul facteur de risque connu est l'âge maternel. Depuis l'élargissement du diagnostic anténatal, sa prévalence a baissé en France.(32)

Plus de 700 gènes différents ont été identifiés comme ayant un impact sur l'apparition de déficiences intellectuelles. La majorité des cas de DI profondes sont liées à des mutations de novo et sont d'apparition sporadique, tandis que les formes plus légères d'origines génétiques ont tendance à être familiales et héritées. Des modifications autosomiques récurrentes comme des micro-délétions et des duplications permettent d'expliquer les atteintes cliniques de nombreux syndromes avec des DI, comme les syndromes de Prader-Willi, d'Angelman, de Williams ou de DiGeorge. (33)

La cause la plus fréquente de DI héréditaire et monogénique est le syndrome de l'X fragile, qui est lié à une inhibition complète du gène FRMP1 causant une réduction de la plasticité synaptique et de la modulation dans le cerveau. Comme les caractéristiques physiques peuvent être légères ou absentes, un test ADN FMR1 est recommandé pour tous les patients atteints de DI ou d'un trouble du spectre autistique dont l'origine n'est pas connue. En règle générale, les hommes ont des atteintes plus sévères que les femmes. (34), (35), (36)

Dans la plupart des cas, les syndromes associés aux déficiences intellectuelles touchent majoritairement les hommes. La première cause individuelle de DI chez les femmes est le

syndrome de Rett, qui est responsable de 10% des cas de déficiences intellectuelles profondes chez la femme. Le syndrome est lié dans la plupart des cas à une anomalie de novo du gène MEPC2 sur le chromosome X et cause des désordres neurologiques graves qui apparaissent entre le 6^{ème} et le 24^{ème} mois de vie de l'enfant. Les symptômes vont être d'apparition progressifs jusqu'au polyhandicap avec DI sévère. (36), (37), (38)

b) Origine prénatale non génétique (environnementale)

La majorité des causes prénatales non génétiques sont liées à l'environnement maternel durant la grossesse, ce sont donc dans la plupart des cas des causes évitables. La mère peut être exposée à des agents infectieux, des substances toxiques ou tératogènes, ou encore avoir des problèmes de santé métaboliques (dysthyroïdie par exemple) ayant un impact sur le fœtus. Les carences alimentaires et la malnutrition de la mère pendant la grossesse peuvent aussi causer des déficiences intellectuelles. Grâce au suivi médical régulier de la grossesse, les atteintes environnementales sont en baisse. (31)

Les infections à cytomégalovirus (CMV) sont la principale cause d'infection congénitale, touchant 0,3 à 0,5% des naissances en Europe de l'Ouest. L'infection congénitale par le CMV peut se faire lors des primo-infections ou des réactivations secondaires, il n'existe actuellement pas de traitement anténatal validé mais les traitements néonataux à base d'antiviraux permettent de limiter les effets sur l'audition et le développement neurologique des nouveaux nés. (39)

L'infection fœtale à la toxoplasmose liée à une primo-infection de la femme enceinte peut provoquer une interruption spontanée de la grossesse, une forme clinique ou une forme asymptomatique. Les transmissions materno-fœtales sont rares et les femmes enceintes séronégatives pour la toxoplasmose sont suivies mensuellement pendant la grossesse afin de mettre en place des traitements précoces maternels en cas de séroconversion et d'éviter les manifestations cliniques neurologiques fœtales. (40) Les transmissions materno-fœtales d'infections comme la rubéole, la syphilis et le VIH sont de plus en plus rares en France grâce aux traitements mis en place rapidement chez la mère. (1)

Les expositions à des toxiques chimiques de type métaux lourds, polluants ou médicaments tératogènes peuvent causer des problèmes de développement, principalement si l'exposition a lieu au début de la grossesse. (31)

Certains composants suspectés d'être des perturbateurs endocriniens comme les polybromodiphényléthers (PBDE) utilisés comme ignifugeants dans de nombreux objets courants ont des effets délétères sur le neurodéveloppement de l'enfant. Plusieurs études ont établi une corrélation entre exposition prénatale aux composés bromés et retard de langage et trouble de l'attention, ainsi qu'à une baisse de QI dans les expositions prénatales fortes. (1) (41)

Les expositions à des substances foeto-toxiques peuvent être volontaires et liées à la consommation de substances licites ou illicites (médicaments, cocaïne, tabac, alcool...). Il n'existe pas de données de prévalence des conduites addictives pendant la grossesse. L'alcoolisation maternelle est la cause environnementale la plus fréquente de déficiences intellectuelles. Le Syndrome d'Alcoolisation Foétale (SAF) est lié à l'intensité et à la durée de l'exposition foétale à l'alcool. L'alcool a des effets directs et graves sur la croissance cérébrale car il traverse aisément la barrière placentaire, pouvant causer des microcéphalies et des lésions cérébrales. Le tableau typique des SAF associe une dysmorphie faciale évocatrice, un retard de croissance ante ou postnatal et des troubles du développement neurologique. Les tableaux incomplets sont regroupés sous les termes d'Effets d'Alcoolisation Foétale (EAF) et d'Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders (ARND). (31) (42)

La grossesse entraîne une augmentation des besoins en iode. Les hormones thyroïdiennes sont essentielles au développement cérébral foetal et une hypothyroïdie gestationnelle mal contrôlée augmente le risque de DI.(1)

c) Origine périnatale

La proportion de déficiences intellectuelles d'origine périnatales liées à des anomalies de fin de grossesse (dysfonctionnement placentaire, complication de la grossesse), des accouchements traumatiques ou une prématurité, est en baisse grâce aux progrès de la médecine périnatale. (31) (43) Dans les cas d'accouchements traumatiques, il existe une possibilité d'encéphalopathie néonatale précoce ou d'anoxie cérébrale néonatale, qui peuvent causer des décès ou des déficiences motrices et cognitives de type paralysie cérébrale. La prise en charge précoce périnatale des nouveaux-nés avec des

thérapeutiques comme l'hypothermie a permis de réduire significativement les conséquences motrices et neurodéveloppementales. (44)

Les naissances prématurées représentent environ 7% des naissances. Parmi les naissances prématurées, certains nouveau-nés sont classifiés comme des grands prématurés lorsque la naissance a lieu entre 22 et 32 semaines d'aménorrhées, cela représente 1,2 à 1,5% des naissances. Plus la naissance se fait tôt, plus le risque et la sévérité des séquelles motrices, neurodéveloppementales ou sensorielles est important. Ainsi 12% des enfants nés prématurés présentent une DI modérée ou sévère, et présentent souvent des troubles de l'oralité. (43) (45)

Ce sont des enfants dits « vulnérables » qui ont vocation à être suivis par des réseaux de soins pour permettre un dépistage rapide et une intervention précoce pour les anomalies posturo-motrices, les déficits sensoriels ou les troubles cognitifs. (45)

d) Origine postnatale

Les étiologies postnatales des DI sont évitables dans la grande majorité des cas, elles sont la conséquence d'un évènement perturbateur du développement cérébral. Les infections cérébrales graves de la petite enfance comme les méningites ou encéphalites sont rares et bien traitées en France. Il peut exister des déficiences intellectuelles d'origine traumatique postnatale, qu'elles soient accidentelles ou liées à des formes graves de maltraitance, par le biais de blessures traumatiques cérébrales ou de malnutrition sévère et prolongée. (1)

Les facteurs psychosociaux jouent ici un rôle plus important dans le cadre des déficiences intellectuelles légères. (1)

3. Particularités des atteintes orales et facteurs de risque bucco-dentaires

Les enfants atteints de déficiences intellectuelles sont des patients qui, pour des raisons développementales ou cognitives, ne peuvent pas correspondre aux protocoles conventionnels de prise en charge de santé orale, ce sont donc des patients à besoins spécifiques. Pour diverses raisons, ils sont plus à risque de développer une pathologie bucco-dentaire et également d'avoir plus de difficultés à obtenir une prise en charge adaptée que des enfants de la population générale. (46) (2)

Il existe des atteintes orales directes qui correspondent à des atteintes génétiques ou environnementales des dents et de la bouche, ainsi que des atteintes indirectes de la sphère buccale via des atteintes systémiques ou des effets secondaires médicamenteux. Les différentes atteintes comportementales liées aux déficiences intellectuelles comme la difficulté de réalisation d'une bonne hygiène bucco-dentaire ou la difficulté de communication de la douleur sont également des facteurs de risques pour la santé orale. (1)

Les maladies carieuses et parodontales sont les pathologies les plus fréquentes chez les enfants atteints de handicaps intellectuels dans le monde. Le handicap intellectuel est un facteur de risque de pathologie infectieuse pour la santé bucco-dentaire. (3)

3.1 Atteintes orales directes

Certaines pathologies causant des déficiences intellectuelles peuvent également avoir un impact direct sur les dents et la bouche, via notamment des désordres de la croissance crânio-faciales qui peuvent être d'origine génétique (anomalies dentaires, des structures osseuses etc) ou liés à des troubles neuromusculaires buccaux avec dysmorphoses oro-faciales.

a) Anomalies squelettiques

Dans certains syndromes associés à des déficiences intellectuelles, on peut retrouver des anomalies des bases squelettiques et crâniennes et il existe souvent un faciès caractéristique de ces syndromes.

C'est notamment le cas chez les patients porteurs de trisomie 21 qui ont un faciès typique avec un hypo-développement de la partie moyenne de la face. Ces patients vont avoir un

palais court, haut et étroit lié à l'hypoplasie des sinus frontaux et paranasal et des os ethmoïdes et maxillaires. Il y aura souvent une classe III avec prognathie et articulé inversé à la fois postérieur et antérieur, avec 2 enfants sur 3 qui ont une béance antérieure. (47) On peut également retrouver un hypo-développement de l'étage moyen associée à un prognathisme chez certains patients atteints du syndrome d'Angelman. Ces caractéristiques ne sont souvent visibles qu'après l'âge de trois ans et ont tendance à s'accentuer avec le temps. (48) Dans le syndrome de Rubistein-Taybi (SRT) il existe une micro-rétrognathie chez le nouveau-né, puis plus tardivement la voûte palatine devient très ogivale tout comme dans le Syndrome de Turner. (49), (50)

Des anomalies du massif facial supérieur peuvent être fréquemment observées. La présence d'une dolichocéphalie avec une forme du crâne longue et étroite durant l'enfance est un des critères diagnostiques du syndrome de Prader-Willi (SPW). (51) Dans le syndrome de Down, il y a une base crânienne aplatie associée à une brachycéphalie. (47) Il existe des microcéphalies dans plusieurs syndromes comme le syndrome d'Angelman, de Dubowitz ou le SRT. (48), (52), (53), (49)

b) Anomalies dentaires

Il peut exister des anomalies dentaires d'éruption (avancée ou retardée), de nombre, de forme ou de volume. Ces anomalies vont souvent se combiner aux troubles squelettiques et neuromusculaires et on va fréquemment retrouver des dysharmonies dento-maxillaires et des troubles de la mastication chez les enfants atteints de DI d'origine génétique.

Une éruption prématurée dentaire est parfois constatée chez les patients atteints du syndrome de Turner mais ce sont souvent des retards d'éruptions qui existent dans les syndromes associés aux DI comme le syndrome de Down ou de Prader-Willi. Des dents néonatales peuvent être présentes dans le syndrome d'Hallerman-Streiff-François. (36), (47), (50), (54)

Pour les anomalies de nombre, il peut exister des agénésies dentaires plus fréquentes que dans la population générale pour les syndromes de Down ou de Turner ou des hyperodonties dans le syndrome de Prader-Willi. (36), (47), (50)

Certaines anomalies de formes peuvent être quasi pathognomiques, c'est le cas de la présence de cuspides surnuméraires sur les incisives centrales supérieures définitives

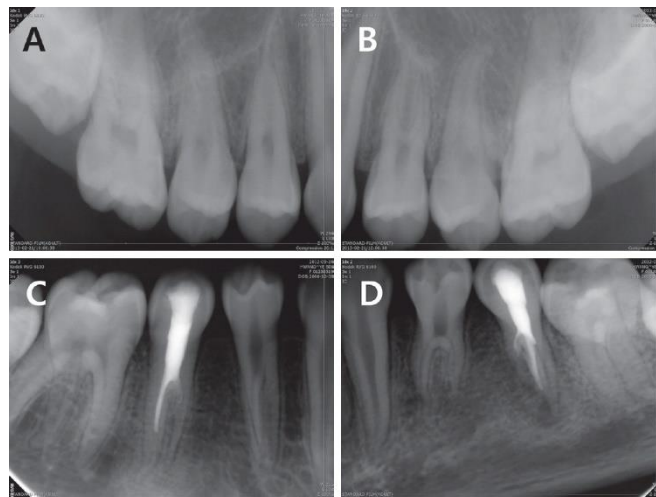
(cuspides dites « en talon ») dans le SRT (Figure 3). Chez ces patients, il est également possible de retrouver des incisives temporaires bifides et des incisives supérieures définitives « pré-conoïdes ». (49), (55)

Figure 3 : Cuspide en talon sur les incisives centrales maxillaires d'un enfant de 9 ans atteint de SRT (55)



L'anomalie de forme la plus retrouvée chez les patients atteints de syndrome de Down est appelée taurodontisme, la couronne anatomique va se développer aux dépens des racines qui sont très courtes. Les dents apparaissent alors globuleuses et sans vrai collet anatomique (Figure 4). (56)

Figure 4 : Cas de taurodontie sur les prémolaires mandibulaires d'une jeune fille de 12 ans atteinte du Syndrome de Turner (56)



Il existe une grande variabilité de la taille des dents dans les atteintes dentaires des syndromes. Ainsi, microdonties et macrodonties peuvent être retrouvées de façon concomitante dans une même bouche. Il est également fréquent de retrouver des anomalies de structure de l'émail et de la dentine comme des amélogénèses imparfaites, des hypoplasies et hypominéralisations ou des dysplasies dentinaires dans les syndrome de Down ou de Turner (47), (50)

c) Anomalies des tissus mous

Dans beaucoup de cas de patients avec des DI, il existe une tendance forte à la propulsion antérieure de la langue qui entraîne souvent des pro-alvéolies, des béances antérieures et une incompétence labiale, comme dans le syndrome de Rett ou de Prader-Willi par exemple. (36) Il est parfois possible de mettre en place des traitements interceptifs avec port de plaque palatine pour favoriser la position linguale haute et la fermeture buccale. (47)

Chez les patients atteints de trisomie 21, il y a généralement une macroglossie relative avec absence de sillon médian et de fissures et une langue géographique avec des zones inflammatoires de dépapillation. Il peut également y avoir une hypertrophie des amygdales et des végétations adénoïdes, qui augmente le risque de développer des apnées du sommeil dans plusieurs syndromes. (36), (47) (49)

d) Troubles neuromusculaires et parafonctions

Lorsque les fonctions cérébrales sont atteintes, il existe très souvent des troubles neuromusculaires et des parafonctions. Plus la déficience intellectuelle est sévère, plus il y a de risques de comportements anarchiques et inappropriés selon l'âge avec par exemple la conservation de la déglutition infantile et de la respiration buccale jusqu'à l'âge adulte. La plupart des phénomènes négatifs sur le développement oro-facial sont interdépendants et peuvent s'auto-aggraver. (47)

La contraction des muscles faciaux peut être désordonnée avec des cas d'hypotonies faciales et labiales dans le syndrome de Prader-Willi ou de Down par exemple ou d'hypertrophies massétériennes bilatérales dans le syndrome de Rett. (36)

Le bruxisme est fréquent chez tous les enfants, mais il est quasi systématique et très sévère chez beaucoup d'enfants atteints de DI ou de troubles du comportement et a tendance à continuer à l'âge adulte. (36), (47)

3.2 Atteintes indirectes

Certains problèmes de santé présents chez les patients atteints de DI peuvent avoir un impact indirect sur la sphère orale et les soins dentaires, en causant des risques infectieux, hémorragiques ou encore en nécessitant la prise de traitements avec des effets secondaires lourds.

a) Troubles systémiques associés

Dans beaucoup de syndromes ou dans les cas de polyhandicap, il existe en plus de la déficience intellectuelle des troubles systémiques. Ces troubles systémiques peuvent être aggravés par les pathologies dentaires ou compromettre la réponse immunitaire de l'organisme face à des agressions bactériennes et faciliter l'installation des pathologies bucco-dentaires. Il sera important pour le chirurgien-dentiste de les connaître et d'adapter sa prise en charge en fonction.

Selon une méta-analyse de 2011, les problèmes de santé chroniques les plus prévalents chez les enfants avec des déficiences intellectuelles sont : l'épilepsie (22% des enfants), les paralysies cérébrales (19,8%), les différents types de troubles anxieux (17,1%), les troubles oppositionnels avec provocation (12,4%), le syndrome de Down (11%) et les troubles du spectre autistique (10,1%). Les taux de prévalence décrits dans la littérature des troubles systémiques existants chez les enfants atteints de déficiences intellectuelles sont largement supérieurs aux taux de prévalences retrouvés dans la population générale. (46)

Dans une enquête de 2004 sur l'état de santé des enfants et adolescents fréquentant des instituts médico-éducatifs (IME) ou des établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP), il a été montré que 23% de ces enfants présentent une pathologie systémique susceptible de nécessiter une surveillance bucco-dentaire particulière et une adaptation de la prise en charge par le praticien. (2)

Dans environ 50% des cas, les personnes atteintes du syndrome de l'X fragile présentent un prolapsus valvulaire mitral qui peut être associé à un souffle cardiaque. C'est également

le cas chez les personnes atteintes du syndrome de Down, où dans 50% des cas il existe un prolapsus mitral, des anomalies des septae ventriculaires ou une communication auriculo-ventriculaire. Il sera donc parfois nécessaire de prescrire une antibioprophylaxie avant les soins dentaires invasifs car il existe un risque d'endocardite augmenté. (36) (47)

Lorsque les reflux gastro-œsophagiens (RGO) et les vomissements sont relativement fréquents, la sphère buccale s'en retrouve impactée et il peut exister des érosions importantes des dents. Les vomissements peuvent être provoqués volontairement dans certains cas de troubles du comportement, mais ils peuvent également être involontaires tout comme les RGO qui sont fréquents notamment chez les patients atteints de syndrome de Rett, de Rubinstein-Taybi ou de l'X fragile. (36), (49) Dans le syndrome de Down, on peut également retrouver des fistules trachéo-œsophagiennes et des sténoses du pylore. (47)

Comme pour toute personne de la population générale, les personnes atteintes de DI peuvent également avoir des déficits immunitaires ce qui peut faciliter le développement de foyers infectieux buccaux, en particulier parodontaux. C'est le cas pour les patients atteints du syndrome de Down. (47)

La prévalence de l'épilepsie chez les enfants atteints de DI est de 22%, c'est donc un trouble fréquent. Les crises graves peuvent causer des chutes et donc des atteintes traumatiques des dents et des tissus mous, mais ce sont principalement les effets secondaires médicamenteux des traitements qui auront un impact sur la sphère orale. (36)

b) Effets secondaires médicamenteux

La plupart des médicaments utilisés dans le traitement des symptômes comportementaux des déficiences intellectuelles ont des actions sur le corps entier et la sphère oro-faciale. Il a été évalué qu'entre 20 et 45% des personnes avec des déficiences intellectuelles sont traités par des médicaments avec une action psychotrope. (57) Parmi ces médicaments psychotropes on retrouve certains médicaments antipsychotiques qui peuvent être prescrits pour leurs effets sédatifs afin de calmer l'irritabilité des enfants (par exemple : aripiprazole, risperidone) ou des thymorégulateurs (par exemple : lithium, carbamazépine) des antidépresseurs, des anxiolytiques, des psychostimulants etc. Il existe souvent une polymédication psychotrope à partir de l'adolescence (Tableau 4). (57), (58), (59)

Tableau 4 : Effets secondaires de divers traitements à action psychotrope (57), (58), (59)

Nom en DCI	Carbamazepine	Valproate de sodium	Clonidine
Usage	Anti-convulsivant	Anti-convulsivant	Anti-hypertenseur central
Syndromes / Pathologies potentielles des utilisateurs	X fragile Rett, Prader-Willi	X fragile Rett, Prader-Willi	X fragile
Effets secondaires			
Xérostomie	X	X	X
Dysgueusie		X	
Stomatite			
Glossite	X	X	
Gingivite			
Hyperplasie gingivale	X	X	
Autres effets	Erythèmes multiformes ; Envie de manger du sucre	Sinusites, douleurs à la nuque	Gonflements parotidiens

Nom en DCI	Fluoxétine	Sertraline	Lithium	Risperidone
Usage	Anti-dépressant ISRS	Anti-dépressant	Thymorégulateur	Anti-psychotique neuroleptique
Syndromes / Pathologies potentielles des utilisateurs	X fragile Prader-Willi Symptômes dépressifs	X fragile Troubles du comportement	X fragile Prader-Willi Trouble du comportement	X fragile, Rett, Prader-Willi Troubles du comportement
Effets secondaires				
Xérostomie	X	X	X	X
Dysgueusie	X		X	X
Stomatite	X		X	X
Glossite	X	X		
Gingivite	X	X		X
Hyperplasie gingivale		X		
Autres effets	Douleurs à la mâchoire		Envie de manger du sucre	Douleurs dentaires ; Gonflement, coloration et œdèmes linguaux ; sinusites

Il y a également des effets secondaires aux traitements des troubles associés systémiques dont les patients atteints de DI peuvent souffrir. Il est donc important pour les chirurgiens-dentistes de bien connaître ces médicaments et leurs actions.

La xérostomie est un effet secondaire médicamenteux quasi systématique dans les médicaments psychotropes, et fréquent de manière générale. On va donc retrouver une sécheresse buccale relative ou totale chez la majorité des enfants avec des DI. La salive joue un rôle protecteur contre la prolifération des bactéries buccales pathogènes et les personnes avec une sécheresse buccale ont un risque augmenté d'affections parodontales et carieuses. La xérostomie est fréquemment associée à des dysgueusies et des altérations du goût qui vont pouvoir poser des problèmes comportementaux chez des patients qui présentent déjà des troubles de l'oralité et des comportements-défis. (36), (60)

Parmi les effets secondaires médicamenteux les plus courants, on retrouve l'accroissement gingival. Il peut être hypertrophique avec une augmentation de la taille des cellules ou hyperplasique avec une augmentation du nombre de cellules. Dans tous les cas, il existe un épaississement de la gencive et possiblement de sa hauteur, pouvant aller jusqu'à recouvrir les dents. Les principaux médicaments concernés sont des inhibiteurs calciques, des anticonvulsivants et des immunosuppresseurs. Dans le cadre des traitements des patients avec des déficiences intellectuelles, ce sont principalement les antiépileptiques anticonvulsivants comme la phénytoïne et l'acide valproïque (valproate de sodium) qui vont causer des hypertrophies gingivales. Ces hypertrophies peuvent être majorées par une hygiène buccale insuffisante qui causera une inflammation gingivale. Il est parfois nécessaire de réaliser des gingivectomies chez ces patients. (61)

Les chirurgiens-dentistes sont responsables du diagnostic de certains effets secondaires rares et graves comme les érythèmes multiformes ou le syndrome de Stevens-Johnson. (60)

Une grande partie des médicaments à destination des enfants de moins de 6 ans existe sous forme de sirops au goût sucré afin d'améliorer la compliance des enfants quant à sa prise. Ce goût sucré est obtenu grâce à des édulcorants naturels ou artificiels qui peuvent avoir un pouvoir cariogène important. Le risque de carie est encore augmenté si le médicament doit être administré avant le coucher car il sera souvent pris après le brossage

des dents. Il pourra être intéressant de vérifier la composition en édulcorant des médicaments pris de façon régulière par les patients pour estimer leur risque carieux. (62)

3.3 Atteintes comportementales

Une grande partie de la gestion du risque carieux se fait par une hygiène bucco-dentaire régulière et adaptée. Néanmoins chez les enfants atteints de déficiences intellectuelles, les troubles du comportement associés peuvent compliquer le déroulement de l'hygiène, perturber les habitudes alimentaires, retarder la prise de rendez-vous et entraîner un retard diagnostique et compliquer la prise en charge chez le chirurgien-dentiste.

a) Habitudes alimentaires inadaptées

Une alimentation équilibrée est indispensable pour une bonne santé générale et bucco-dentaire. Une alimentation trop sucrée et acide avec des prises alimentaires fréquentes va augmenter fortement le risque carieux. Les personnes avec des déficiences intellectuelles et des troubles du comportement sont une population à risque de surpoids et d'obésité, ainsi que de caries car ce sont souvent des personnes sédentaires avec des habitudes alimentaires inadaptées. (63)

Comme vu précédemment, certains traitements médicamenteux peuvent créer des dysgueusies ou des envies alimentaires particulières. De même, les personnes atteintes de problèmes gastro-intestinaux peuvent rencontrer des difficultés alimentaires liées aux nausées ou douleurs existantes. (64)

Certains patients atteints de déficiences intellectuelles vont également avoir des troubles du comportement alimentaires. Il est estimé que 80 à 90% des enfants avec un trouble du développement diagnostiqué ont des problèmes liés à l'alimentation à des niveaux plus ou moins graves. Plus la déficience intellectuelle est sévère, plus les troubles alimentaires le sont également. Ces troubles alimentaires pourront être de différents types : incapacité à manger seul ; hyperphagie ou hypophagie ; troubles du comportement lié au moment des repas ; enfant « difficile » avec des goûts très particuliers en termes de texture ou de goût. Ces troubles ont tendance à s'aggraver à l'adolescence. (64)

Certains enfants peuvent faire de la rétention alimentaire en gardant de la nourriture dans leur bouche pendant un temps long ou à faire de la rumination ou des régurgitations

acides gastro-œsophagiennes entre les repas, ce qui va causer des lésions carieuses et des lésions érosives dentaires. (65)

L'hyperphagie est un des symptômes caractéristiques du syndrome de Prader-Willi, il sera difficile de réguler l'apport alimentaire car la sensation de satiété n'existe pas ou peu chez ces enfants et des comportements-défis vont souvent se développer. (36)

Inversement, lorsque certains enfants ne peuvent pas se nourrir seuls ou mâcher correctement et doivent passer à une alimentation mixée ou liquide, des problèmes au niveau bucco-dentaires vont se développer par absence de mastication et macération du flux salivaire. La stagnation du flux salivaire favorise la croissance du biofilm salivaire et contribue au développement des lésions carieuses et des pathologies parodontales. Les personnes avec une alimentation mixée ou liquide ont très souvent une persistance importante du réflexe nauséux et pourront augmenter le risque de fausses routes. Les fausses routes entretiennent les infections broncho-pulmonaires, qui sont la première cause de mortalité chez les personnes polyhandicapées. (64),(65)

Si l'apport alimentaire est déséquilibré (en quantité ou en qualité), il peut être associé à une malnutrition ou des déficits alimentaires. Plus de la moitié des individus atteints du syndrome de Down ont une forme de dysphagie qui peut inclure des mouvements linguaux désordonnés, des réflexes de succion et de mastication inadaptés ou une déglutition infantile persistante. (47), (64)

Parmi les comportements-défis qui peuvent exister chez les enfants avec des DI, il peut également y avoir la mastication ou l'ingestion d'objets non nutritifs et non alimentaires, aussi appelé « pica ». Ce type de comportement est considéré comme normal jusqu'à l'âge de 2 ans mais sera problématique s'il persiste. En effet, l'ingestion d'éléments non alimentaires peut causer des infections graves ainsi que des dommages internes intestinaux par blessure si les objets sont contondants. Le pica peut être associé dans certains cas à un comportement de mutilation. (64) (66)

b) Difficulté pour l'hygiène orale

La réalisation de l'hygiène orale peut poser plusieurs problèmes chez les personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Sa réalisation nécessite une motricité fine qui peut être absente, en particulier chez les personnes avec des DI sévères et profondes. De plus,

c'est une activité contraignante, répétitive, qui demande de l'organisation si elle est réalisée en autonomie. Il est donc nécessaire de comprendre l'acte demandé, ses raisons et ses avantages et de désirer atteindre ces avantages.

La réalisation de l'hygiène orale de façon indépendante peut être compliquée voire impossible dans beaucoup de cas. Dans une étude de 2004 sur des enfants et adolescents qui fréquentent des IME et des EEAP, 29,4% d'entre eux avaient besoin d'une aide totale ou partielle pour se brosser les dents (Tableau 5). (2)

Lorsque les gestes d'hygiène sont réalisés par une personne tierce, elle n'est pas formée la plupart du temps et ces gestes peuvent être inappropriés. Le brossage des dents est souvent perçu comme un acte difficile à réaliser et pouvant faire mal ou gêner la personne aidée. (65), (67)

Tableau 5 : Adaptation de l'hygiène bucco-dentaire selon les compétences de la personne (67)

Situation de la personne handicapée	Méthode pour l'hygiène	Intervention de l'entourage
Incapacité à cracher Opposition à la brosse à dent	Compresse imbibée de solution antiseptique en massage des gencives Nettoyage des dents au moins 1x/j avec du matériel hors brosse à dent classique	Réalisation complète par un tiers indispensable
Incapacité à cracher mais Acceptation de la brosse à dent Incapacité à se brosser	Brossage 2x/j avec un dentifrice peu fluoré	Réalisation face au miroir, par un tiers Essais réguliers afin d'encourager l'autonomie
Capacité à se brosser et à cracher si accompagné	Brosse adaptée 2x/j avec dentifrice moyennement fluoré	Face au miroir, par la personne Présence et contrôle par un tiers Si besoin, le brossage est complété
Capacité à se brosser et à cracher	Brosse adaptée avec dentifrice fluoré	Face au miroir par la personne Encouragements et contrôles ponctuels de l'entourage

L'utilisation d'une brosse à dent électrique peut être indiquée pour les personnes qui ont des difficultés à réaliser des mouvements précis comme ceux nécessaires pour le brossage des dents. Néanmoins, cela peut ne pas être une solution adaptée si la personne a des mouvements involontaires de fermeture buccale ou une hypersensibilité aux bruits et vibrations qui y sont liées. Pour les enfants jeunes, les personnes avec une dextérité réduite ou lorsque des personnes tierces doivent réaliser le brossage, il existe différents types de

brosses : des brosses à dents 3 faces, des brosses à insérer sur le doigt etc (Figures 5, 6 et 7). (65)

Figure 7 : Brosse à dent tri-face



Figure 6 : Doigtier brosse à dent



Figure 5 : Brosse à dent en "U" prise facile



Crédit Photo : *Autisme Diffusion, autismediffusion.com*

Le brossage des dents de manière générale nécessite l'insertion dans la cavité buccale d'une brosse à dent enduite de dentifrice. Cela peut causer un sentiment d'invasion, angoissant pour certaines personnes, particulièrement si elles souffrent de troubles de l'oralité, comme beaucoup d'enfants atteints de DI. Le passage de la brosse à dent sur la face linguale et palatine des dents peut causer un réflexe nauséux. (67) Le goût et la texture du dentifrice peuvent être difficiles à supporter chez un enfant avec des goûts particuliers et des troubles alimentaires.

c) Difficulté d'expression de la douleur

La douleur ou la gêne est un signal d'alerte qui peut indiquer la nécessité d'une visite chez un chirurgien-dentiste. Lorsque la sensibilité à la douleur est abaissée ou que la possibilité de s'exprimer et de se faire comprendre est faible, il existe un retard de prise en charge des problèmes de santé. Il peut être difficile de distinguer une douleur de l'oreille, comme une otite, de certaines douleurs d'origine dentaire chez des patients qui ne peuvent pas s'exprimer oralement.

Une douleur non comprise ou non exprimée peut créer des troubles du comportement qui seront un moyen d'expression non verbal. Ces troubles du comportement peuvent se manifester par un repli sur soi, une agitation, des comportements d'opposition ou d'agressivité envers soi ou les autres. Une douleur prolongée peut également altérer la prise alimentaire et l'état général. En l'absence de soin, il y aura une évolution négative des

pathologies bucco-dentaires pouvant causer une aggravation des symptômes et du pronostic. (65)

d) Mouvements involontaires et automutilation

Chez les personnes avec des DI, il existe fréquemment des mouvements involontaires qui peuvent être liés à un retard d'acquisition motrice, des crises d'épilepsie ou des stéréotypies. Les chutes peuvent être fréquentes et augmenter le risque de traumatisme dentaire par absence de protection de la tête par l'enfant au cours de la chute. Certains enfants vont avoir des comportements violents avec eux-mêmes et se donner des coups avec ou sans objets, sur le corps, la tête ou au niveau de la bouche.

Il peut également exister des comportements conscients ou non, de morsures, grattages, coupures ou d'abrasions dans des cas d'automutilation (Figures 8 et 9). Tous ces facteurs intentionnels ou non peuvent créer des traumatismes et blessures oro-faciaux. Les cas d'auto-extractions dentaires sont rares mais peuvent exister principalement chez des jeunes patients avec des troubles du spectre autistique. (65)

Figure 9 : Tic de grattage de la gencive chez un jeune patient atteint de trouble du spectre autistique, en regard de 72



Figure 8 : Tic de grattage supposé en regard de 22 avec des dépôts de tartre au niveau de la racine mise à nue



Crédit Photo : Professeur Frédéric Vaysse, CHU de Toulouse

II- Accès aux soins bucco-dentaires des enfants en situation de handicap mental

Il a été estimé que les personnes avec des déficiences intellectuelles ont besoin de deux fois et demie plus de soins que les personnes de la population générale. (20), (1) Plusieurs revues systématiques de la littérature indiquent qu'il y a une prévalence plus élevée et une sévérité plus grande des maladies parodontales et un nombre de lésions carieuses non traitées supérieur chez les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, qui ont également un risque 3,4 fois plus élevé d'être édentés totaux. (68), (69) Il existe de plus des difficultés d'accès aux soins. (20)

L'odontologie pédiatrique et les soins spécifiques ne constituent pas encore une spécialité officielle en France et il n'existe donc pas de registre exhaustif des praticiens spécialistes.

1. Critères d'accès aux soins

Aux Etats-Unis, l'accès aux soins a été théorisé et décomposé en plusieurs critères interconnectés selon les 6 « A » : Accesibility, Availability, Accommodations, Affordability, Acceptability, Appropriateness to need.

- **Accessibilité** (Accessability) : Physique, elle comprend la capacité de pouvoir se rendre sur les lieux du cabinet et de monter sur le fauteuil.
- **Disponibilité** (Availability) : Possibilité pour les aidants de comprendre les soins dentaires et les différents services possibles pour aider les enfants atteints de DI ; possibilité pour les aidants d'accompagner les enfants atteints de DI à leurs rendez-vous (RDV) ; présence de professionnels de santé à proximité capables de prendre en charge des enfants atteints de DI.
- **Ajustements** (Accomodations) : Présence de matériel adapté pour permettre le traitement des enfants avec des DI ; prises en charges multidisciplinaires facilitées et envoi à des correspondants pour certains soins.
- **Accessibilité financière** (Affordability) : Possibilité de paiement des honoraires par les familles des enfants avec des DI dans les services publics et privés de soins.
- **Acceptabilité** (Acceptability) : Possibilité pour les enfants de supporter les soins grâce aux connaissances et à la compétence des praticiens et de leurs équipes dans l'adaptation de la prise en charge.

- **Pertinence vis-à-vis des besoins** (Appropriateness to need) : Approche centrée sur la personne ; ajustements des soins en fonction des besoins de l'enfant atteint de DI. (6)

Les retards de prise en charge peuvent être à la fois liés à un problème au niveau de la communication par l'enfant dont les douleurs pourront mettre du temps à être remarquées, à des problèmes de connaissances et de compréhension de la nécessité de soins bucco-dentaires de la part des aidants mais également à la difficulté pour les aidants de trouver un praticien qui acceptera de prendre en charge un enfant atteint de DI. Cette dernière difficulté augmente notamment dans les zones rurales qui comptent moins de praticiens.

Le projet POMONA-ESP est une étude transversale randomisée réalisée en Espagne entre 2013 et 2016 ayant pour but de collecter et d'analyser les données médicales d'un échantillon de 953 adultes entre 18 et 84 ans atteints de déficiences intellectuelles. Le taux de prévalence de problèmes oraux était de 57,20%. Pourtant 49,6% des participants n'avaient pas eu de visite de contrôle chez le dentiste dans l'année précédant l'étude, bien qu'une partie d'entre eux ait eu des douleurs orales. (70)

Selon une étude transversale réalisée en France entre 2004 et 2005 sur 7259 enfants de 6 à 20 ans fréquentant des IME ou des EEAP, il existait une altération de l'état bucco-dentaire dans 96,1% des cas. Au cours de l'année précédant l'enquête, 44,3% des enfants n'avaient pas consulté de professionnels de la santé bucco-dentaire. Selon les évaluateurs de l'étude qui ont examiné les enfants, dans 80,6% des cas la coopération à l'examen clinique était excellente. (2)

2. Techniques d'adaptation des soins

2.1 Techniques d'évaluations

Afin de pouvoir procéder aux soins, il sera nécessaire de comprendre l'enfant et sa douleur. Certains enfants atteints de DI vont rencontrer des difficultés à s'exprimer et ne pourront pas toujours verbaliser leur douleur, ce qui amène à un retard diagnostique et une difficulté de prise en charge.

a) Evaluation de la douleur

Lorsque les enfants sont capables de s'exprimer et ont les capacités nécessaires pour quantifier leur douleur, il est possible d'utiliser des échelles d'auto-évaluation de la douleur. Ces échelles peuvent être verbales, numériques, visuelles. Il est possible d'utiliser des visages neutres ou visiblement endoloris pour permettre à l'enfant de décrire sa douleur.

Lorsque l'expression verbale de la douleur n'est pas possible, qu'elle soit due à une douleur intense ou à l'état existant du handicap de l'enfant, il sera nécessaire d'utiliser des échelles d'hétéroévaluation de la douleur. Elles pourront être utilisées par le praticien ainsi que par les aidants pour certaines. Utiliser des échelles d'hétéroévaluation de la douleur permet d'avoir des éléments objectifs et l'accès aux soins sera facilité.

Ces échelles sont nombreuses :

- **Douleur Enfant San Salvador (D.E.S.S)**, elle nécessite d'établir un score de base lorsque l'enfant va bien et doit donc être remplie par un aidant qui connaît l'enfant hors de sa situation de crise.

Cette grille est composée de 3 groupes concernant les signes d'appels de la douleur, les signes moteurs et les signes de régression psychique. Chaque manifestation sera cotée entre 0 « manifestation habituelle » et 4 « manifestation extrême ». Le seuil de détection de la douleur est fixé à 2/40 items pour « le patient souffre peut-être et a besoin d'une attention particulière » et à partir de 6/40 « une douleur est très probablement présente et un traitement antalgique est requis ». (71)

ANNEXE 1

- **Grille d'Evaluation de la Douleur Déficience Intellectuelle** (GED-DI, ou Non Communicating Children Pain Checklist en anglais), elle ne nécessite pas d'être établie par un intervenant qui fait partie de l'entourage de l'enfant. Elle est utilisable dès 3 ans et jusqu'à l'âge adulte chez le patient dans l'impossibilité de communiquer verbalement, ainsi que chez les patients autistes. L'échelle est organisée en 27 items (hors post-opératoire) cotés de 0 à 3. Le seuil de détection de la douleur légère est fixé à 6/81 items. (72)

ANNEXE 2

- **Face Legs Activity Cry Consolability modifiée pour la personne porteuse de handicap** (FLACC modifiée), elle ne nécessite pas d'être établie par un intervenant qui fait partie de l'entourage de l'enfant. Elle est utilisable de la naissance jusqu'à 19 ans chez la personne handicapée. L'échelle est organisée en 5 items comportementaux Visage/Jambe/Activité/Cris/Capacité à être consolé qui seront cotés de 0 à 2. Le seuil de détection de la douleur est situé à 3/10 items. C'est une échelle simple et rapide à utiliser, même quand on ne connaît pas l'enfant ce qui peut permettre de l'utiliser directement au cabinet. Comme elle mesure principalement l'agitation, elle est plus adaptée à la mesure des douleurs aiguës avec pleurs et agitations. Certains critères sont subjectifs notamment ceux qui concernent les mimiques du visage. (73)

ANNEXE 3

Ces trois échelles sont reconnues et acceptées par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour évaluer la douleur des enfants handicapés. (74)

b) Evaluation de la coopération

L'étiologie des refus de soins et autres comportements inappropriés au cabinet dentaire est multifactorielle et évolutive. En effet, elle va varier énormément d'un enfant à l'autre et d'une visite à l'autre chez un même enfant en fonction de son âge, de son développement, de sa personnalité, de ses expériences passées, de l'attitude des parents et accompagnants ainsi que de son état douloureux et de son humeur.

Certaines échelles d'évaluation de la coopération existent depuis longtemps, c'est le cas de l'échelle de Frankl qui a été créée en 1962. C'est une échelle simple qui définit 4 niveaux d'évaluation du comportement du patient durant les soins : Niveau 1 = Comportement résolument négatif, tout traitement est refusé ; Niveau 2 = Comportement négatif, le patient est réticent et n'est pas coopératif ; Niveau 3 = Comportement positif, le patient accepte le traitement et coopère malgré quelques réticences ; Niveau 4 = Comportement résolument positif, le patient n'oppose aucune réticence voire est intéressé. (75)

Une des échelles de mesure de l'anxiété et d'estimation de la coopération la plus utilisée est l'échelle de Venham. La version utilisée aujourd'hui est celle modifiée par Veerkamp, elle est validée par des études cliniques, elle est fiable et reproductible. Cette échelle permet d'attribuer un score de 0 (détendu) à 5 (totalement déconnecté) à l'enfant. Le seuil de faible ou non coopération est atteint pour un score de 2 à 5 (Tableau 6). (76) (77) (78)

Tableau 6 : Echelle de Venham modifiée par Veerkamp traduit par le Dr Martine Hennequin (76)

Score	Attitude du patient
Score 0 : Détendu	Souriant, ouvert, capable de converser. Meilleures conditions de travail possibles. Le patient adopte le comportement voulu par le dentiste spontanément, ou dès qu'on le lui demande.
Score 1 : Mal à l'aise	Préoccupé. Regard direct, mais expression faciale tendue. Observe furtivement l'environnement. Les mains restent baissées ou sont partiellement levées pour signaler l'inconfort. Peut protester brièvement. Respiration parfois retenue. Capable de bien coopérer avec le dentiste.
Score 2 : Tendu	Anxiété visible, tension dans le cou et la tête. Mains crispées aux accoudoirs, tendues et levées mais sans gêner le dentiste. Protestations verbales, pleurs discrets possibles. Le patient obéit encore lorsqu'on lui demande de coopérer. La continuité thérapeutique est préservée.
Score 3 : Réticent	Protestations énergiques, pleurs possibles. Mains crispées, regard parfois fuyant. Hésite à utiliser les mains pour essayer de bloquer les gestes du dentiste et mouvements d'évitement possibles. Protestations sans commune mesure avec le danger ou exprimées bien avant le danger. La séance se déroule mais avec difficultés.
Score 4 : Très mal à l'aise	Très perturbé. Pleurs, cris et mouvements d'évitement brusques. Pose ses mains sur sa bouche ou sur le bras du dentiste mais finit par laisser faire. Serre les lèvres mais finit par garder la bouche ouverte. Importantes contorsions, nécessitant parfois une contention. La dissociation est partielle. La séance est régulièrement interrompue par les protestations.
Score 5 : Totalelement déconnecté	Inaccessible à la communication. Serre les lèvres et les dents. Referme la bouche et serre les dents dès que possible. Agite violemment la tête. Pleure fort à grands cris, se débat, est agressif. Tente activement de s'échapper. Contention indispensable si réalisation du soin.

De façon générale, les enfants les plus jeunes sont moins coopérants que les enfants plus âgés. Dans le cadre d'une prise en charge en urgence avec douleur, obtenir la coopération

de l'enfant sera très difficile. Inversement, la coopération s'améliore notamment chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique à chaque nouvelle consultation. Certains critères liés à la sévérité de la déficience intellectuelle peuvent être prédictifs de la coopération des enfants :

- Facteurs prédictifs négatifs : Utilisation limitée ou pas d'utilisation du langage verbal ; incapacité à comprendre des instructions ; incapacité à lire après l'âge de 6 ans ; apprentissage de la propreté impossible
- Facteurs prédictifs positifs : Enfant réussissant à se brosser les dents sans assistance ; capacité à se faire couper les cheveux sans bouger

Ces informations peuvent être obtenues facilement lors du questionnaire médical de l'entourage et peuvent permettre de se faire une idée de la possibilité ou non de coopération d'un enfant pour des soins hors contexte d'urgence. (79) Il est donc important pour que la prise en charge d'un enfant atteint de DI soit la plus efficace possible de recueillir des informations médicales et personnelles par ceux qui le connaissent le mieux. Il sera également important de connaître l'historique des expériences dentaires précédentes si elles existent.

2.2 Techniques relationnelles et émotionnelles

L'approche cognitivo-comportementale constitue la première étape de prise en charge d'enfants avec des troubles cognitifs, qu'ils soient isolés ou associés à des troubles autistiques. Elle est généralement bien acceptée par l'entourage et a montré de bons résultats pour diminuer le stress des patients. (80) Il n'existe pas de contre-indications car c'est une approche individuelle qui s'adapte au patient.

La plupart du temps cette approche regroupe des techniques d'exposition qui permettent à l'enfant de se confronter à une situation anxiogène dans un environnement contrôlé et rassurant dans un premier temps. La communication non verbale est aussi importante que la communication verbale : il sera important pour le praticien d'avoir une attitude calme et positive, de parler avec une voix douce et d'éviter les gestes brusques.

a) Environnement

La décoration et l'ambiance du cabinet dentaire et de la salle d'attente sont souvent les premiers éléments découverts par l'enfant et ses accompagnants. L'attente est très souvent un élément anxiogène et la ponctualité est indispensable pour que l'enfant puisse arriver en salle de soin et au fauteuil le plus sereinement possible. Pour certains enfants, la musique en salle d'attente ou la présence d'autres patients pourront être des éléments perturbateurs supplémentaires.

b) Renforcement positif

Le renforcement positif consiste à valoriser les comportements coopérants et positifs du patient ainsi que les améliorations de son attitude. Le patient peut alors associer son comportement à un bon résultat et obtient une récompense qui peut être un compliment ou des félicitations, des expressions faciales positives et des sourires. Les récompenses peuvent aussi être matérielles et prendre la forme d'un diplôme de courage, un autocollant ou un ballon. (81) Parfois, l'entourage du patient peut utiliser la nourriture comme un élément récompense mais c'est une habitude nocive car elle encourage la prise alimentaire fréquente.

c) Préparation aux soins et Habitude

En dehors du contexte d'urgence, il est important de préparer les enfants à leur rendez-vous chez le dentiste car les éléments nouveaux et inconnus sont sources de stress. Pour cela, il est possible d'utiliser des techniques d'habitude et de désensibilisation.

Cela consiste à exposer de façon graduelle l'enfant à une situation anxiogène pour qu'il s'entraîne à y faire face. Cela nécessite un entraînement répété à base d'outils visuels et sonores et de renforcement positif. C'est une technique chronophage mais qui obtient de bons résultats, en particulier chez les enfants avec des troubles du spectre autistique. Il est possible pour l'entourage de préparer l'enfant en lui montrant des images du cabinet dentaire, en lui faisant écouter le bruit des instruments. L'entourage peut également préparer avec l'aide du praticien une liste des étapes de la consultation ou du soin (Figure 10). L'union française pour la Santé Bucco-Dentaire (UFSBD) a créé des outils appelés « Santé BD » qui peuvent être utilisés pour préparer les soins. (5) Lorsque c'est possible, la coopération peut être améliorée grâce à des « consultations blanches » où l'enfant se rend

au cabinet sans qu'aucun soin ne soit réalisé mais effectue seulement une visite des lieux et de la salle de soin. (82)

Figure 10 : Pictogramme d'habituatation des étapes de la consultation dentaire

	1 JE M'ASSOIS SUR LE FAUTEUIL	
	2 J'OUVRE LA BOUCHE	
RENDEZ-VOUS CHEZ LE DENTISTE	3 LE DENTISTE ALLUME SA LUMIERE	
	4 LE DENTISTE MET LE MIROIR DANS MA BOUCHE	
	5 LE DENTISTE MET LA SONDE DANS MA BOUCHE	
	6 LE DENTISTE MET LE MIROIR ET LA SONDE DANS MA BOUCHE	

Crédit Photo : Banque de Pictogramme « çATED pour tes dents », Projet de recherche et de développement de l'Institut national supérieur du professorat et de l'éducation (INSPE) (2018)

d) Tell-Show-Do

La technique du « Tell-Show-Do » n'est pas une méthode récente, elle a été très documentée dans la littérature depuis sa création à la fin des années 50. C'est une des techniques de contrôle du comportement en dentisterie pédiatrique les plus utilisées.

Cette approche communicative décompose les soins en 3 étapes, une étape explicative « Tell » où le dentiste explique au patient le déroulement des soins et ce qu'il sera nécessaire de faire, une étape démonstrative « Show » où le praticien va présenter le matériel et va par exemple montrer ce qu'il compte faire sur un doigt et une étape active

« Do » où le praticien réalise les soins. Cette technique permet souvent au patient de se sentir mieux préparé et plus en contrôle de la situation.

Il est également possible de s'accorder sur un signal « stop » et de fixer un contrat informel entre le patient et le praticien pour permettre les pauses ou l'arrêt des soins. Cela permet une meilleure acceptation des soins. (83)

Il existe d'autres techniques dérivées qui incluent une étape de jeu avec par exemple de la pâte à modeler (Tell-Show-Play-Doh) ou une étape démonstrative sur un parent dans un premier temps afin que l'enfant modèle son comportement sur celui de son accompagnant (Live Modeling). (84) , (85)

La méthode « Tell-Show-Do » nécessite que l'enfant puisse comprendre des explications simples. Il faut également qu'il soit demandeur d'explications, sinon le grand nombre d'informations présentées peut accentuer l'anxiété.

e) Distraction

Dans certains cas, il sera nécessaire de distraire l'enfant et de faire passer son attention sur un élément autre que le soin dentaire en cours. Il est possible d'utiliser de la musique, des dessins animés (via une télévision au plafond ou un écran de téléphone par exemple) ou des histoires qui sont racontées par le praticien, l'assistant ou un accompagnant. Cela peut être particulièrement utile lors d'un acte désagréable comme la réalisation de l'anesthésie par exemple. (86)

2.3 Moyens de sédation

En cas d'échec total ou partiel des soins et des techniques cognitivo-comportementales, lorsque l'anxiété ressentie du patient est trop importante ou son niveau de coopération insuffisant, il pourra être nécessaire d'utiliser des techniques de sédation. Cela regroupe des techniques de sédation conscientes et inconscientes.

a) Sédation consciente

La sédation consciente a pour objectif de faciliter la coopération lors des soins et de réduire la douleur et l'anxiété de l'enfant. Elle permet également de réduire le stress du chirurgien-dentiste en facilitant les soins. Pour que la sédation soit dite consciente elle doit

respecter 4 critères : maintien du niveau de conscience, voies aériennes supérieures ouvertes, maintien des réflexes de protection (dont le réflexe de toux), réponse à la stimulation physique et verbale. Les enfants sous sédations conscientes devront être surveillés afin de vérifier leur respiration. (87) Seuls les enfants qui correspondent aux catégories ASA I et II peuvent être traités sous sédation consciente en cabinet libéral c'est-à-dire : les enfants en bonne santé ou avec une perturbation légère à modérée d'une grande fonction ou avec une maladie générale modérée. (88)

- Pré-médication sédative

La prescription d'une pré-médication sédative avant les soins permet une sédation minimale avec pour but l'anxiolyse. Elle peut être utilisée seule ou en association avec une autre technique de sédation consciente ou inconsciente. C'est une sédation par voie orale. La molécule la plus fréquemment utilisée est l'Hydroxyzine mais il est également possible de prescrire avec des précautions des Benzodiazépines à partir de 6 ans (Tableau 7). Il existe cependant des effets secondaires parfois paradoxaux. (89) (90) (91) (92)

Tableau 7 : Comparatif de deux molécules de prémédication sédative chez l'enfant (90), (91), (92)

Molécule	Hydroxyzine	Bromazepam
Nom commercial	Atarax	Lexomil
Age de prescription possible	> 3 ans (hors AMM en dessous)	> 6 ans
Forme	Sirop ou Comprimé	Comprimé
Dose	2 mg/kg/j avec maximum 100mg/j chez l'enfant de plus de 40kg	½ posologie adulte soit 3mg par jour maximum
Exemple pour un enfant de 6 ans pesant 20 kg	10mL de sirop 1 heure avant le soin	1 comprimé de 1,5mg la veille et 1 comprimé de 1,5 mg 1 heure avant le soin

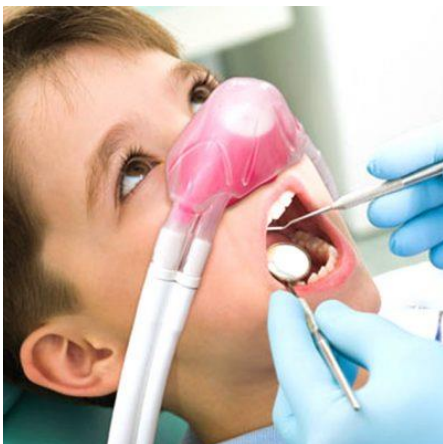
- MEOPA

La sédation consciente peut se faire par inhalation par administration d'un Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote (MEOPA). C'est une des techniques de pharmacosédation les plus utilisées en cabinet dentaire et à l'hôpital. D'abord réservé à l'usage hospitalier, l'utilisation du MEOPA est possible en cabinet libéral depuis novembre 2009. Pour l'utiliser les praticiens doivent assister à une formation spécifique et fournir un certificat de formation aux gestes de premiers secours datant de moins de 5 ans. (93)

C'est un gaz très volatile, indolore et incolore, dont les effets apparaissent et disparaissent très rapidement. Son pic d'activité est atteint entre 3 et 5 minutes après le début de l'inhalation et les effets disparaissent en 3 à 5 minutes après la fin de l'inhalation.

En odontologie, le MEOPA est utilisé pour ses effets relaxants et de diminution de la douleur. Il ne dispense pas pour autant de réaliser une anesthésie locale. Le masque doit être maintenu pendant toute la durée de l'intervention pour que les effets soient observés (Figures 11 et 12). Pour que les soins puissent être réalisés en même temps, la respiration nasale est indispensable ce qui est adapté chez les enfants de 4 ans et plus. (87)

Figure 12 : Masque nasal pour inhalation de MEOPA pendant les soins dentaires



Crédit photo : Cabinet dentaire Biodental
<http://www.biodental.fr/meopa-sedation-consciente/>

Figure 11 : Bouteille de MEOPA de 5L



Crédit photo : Martin Glorifet pour Information Dentaire
<https://www.information-dentaire.fr/formations/meopa-on-s-y-met-ou-pas/>

L'utilisation du MEOPA implique la présence continue d'un opérateur et d'un aide-opérateur qui va surveiller le patient pendant le soin, par contact verbal et contrôle de la ventilation.

Indications :

- Actes de courtes durées (inférieure à une heure)
- Anxiolyse et contrôle de l'anxiété chez les patients présentant une anxiété modérée à sévère vis-à-vis des soins dentaires
- Patients phobiques et/ou handicapés, enfants de 4 ans et plus

Contre-indications relatives :

- Problèmes des voies respiratoires supérieures empêchant la respiration nasale
- Patients de moins de 4 ans (difficulté à la respiration nasale seule)
- Coopération au port du masque sur le nez et/ou la bouche impossible
- Séance de plus d'une heure

Contre-indications absolues : (94) (95)

- Patient nécessitant une ventilation à l'oxygène pur
- Pathologies pulmonaires obstructives
- Processus d'épanchement gazeux (pneumothorax, embolie gazeuse)
- Traumatisme faciaux importants et traumatismes crâniens non évalués (risque d'hypertension intracrânienne)
- Déficit en vitamine B12 non substitué

Il n'existe pas de danger grave à l'utilisation du MEOPA dans le cadre de son indication. Il existe des effets secondaires dans moins de 10% des cas qui peuvent se traduire sous la forme de modifications sensorielles allant de l'euphorie jusqu'à des sensations vertigineuses ou de flou visuel, des paresthésies péri-buccales et des extrémités (type picotements), des sensations de nausée. Dans certains cas, il peut exister une excitation paradoxale ou une réticence à la relaxation. (96)

Son utilisation en cabinet libéral entraîne de nombreux frais comprenant la formation nécessaire pour le praticien et son équipe, l'installation du matériel, son entretien et l'achat et la location du consommable. Les honoraires des séances de MEOPA sont actuellement

Hors Nomenclature (HN) dans la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM) et ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale même dans le cadre du handicap. Cela peut constituer un frein financier pour les patients et leur entourage. (97) (98)

- Sédation consciente modérée : Midazolam

Lorsque la pré-médication sédatrice et le MEOPA sont insuffisants ou inadaptés, la sédation consciente peut se faire, en milieu hospitalier uniquement, avec du Midazolam. Il est possible d'effectuer une sédation combinée en associant le Midazolam avec un sédatif per-os ou une sédation par inhalation comme le MEOPA.

Le Midazolam est une benzodiazépine à action rapide et de courte durée dans le temps, connu généralement sous son nom commercial « Hypnovel ». Ce médicament peut être administré par voie orale, rectale ou intra-veineuse avec des délais d'action variant entre 2 à 3 minutes par voie intra-veineuse jusqu'à 15 à 30 minutes par voie orale. L'effet sédatif disparaît après 45 minutes en moyenne. (87) (99)

En odontologie, le Midazolam est souvent un traitement de deuxième intention, utilisé pour ses effets anxiolytique et hypnotique. Le niveau de sédation est modéré. Le Midazolam provoque une amnésie rétrograde de courte durée, qui peut être recherchée lors de soins dentaires lourds afin que les enfants ne gardent pas de souvenirs traumatiques des soins réalisés. Le Midazolam est dans la plupart des cas la dernière étape avant l'anesthésie générale. (95)

La survenue de réactions paradoxales arrive dans moins de 5% des cas et peut être résolue par l'administration de Flumazénil qui est un antagoniste des benzodiazépines. Il peut exister un effet dépresseur ventilatoire, c'est pourquoi la respiration de l'enfant doit être surveillée activement tout au long des soins, visuellement ou par monitoring avec surveillance de la saturation en oxygène. (95)

Indications :

- Besoin d'une sédation consciente modérée, notamment en cas d'échec avec les traitements de première intention
- Enfants de moins de 4 ans
- Patients très anxieux

Contre-indications relatives :

- Dysfonction rénale
- Dysfonction hépatique
- Apnée du sommeil
- Plus de 3 à 5 séances de soins nécessaires (indication de l'anesthésie générale)

Contre-indication absolue :

- Enfant de moins de 6 mois
- Intolérance aux benzodiazépines ou aux composants du midazolam
- Myasthénie grave
- Insuffisance respiratoire sévère

b) Sédation inconsciente : Anesthésie générale

L'anesthésie générale (AG) est une technique de sédation inconsciente dont le but est d'obtenir un état inconscient via l'injection de médicaments afin de réaliser un acte chirurgical ou médical. Elle est caractérisée par plusieurs critères :

- Narcose, c'est la perte de conscience profonde
- Analgésie centrale, c'est la perte de sensibilité
- Relâchement musculaire
- Protection neurovégétative de l'organisme

La perte de conscience profonde nécessite une intubation pendant l'anesthésie générale. La surveillance du patient sera constante pendant l'opération par un anesthésiste réanimateur. L'analgésie centrale ne dispense pas de la nécessité de réaliser une anesthésie locale pour la réalisation des soins. (100)

L'anesthésie générale pour les soins dentaires constitue une prise en charge de dernier recours. Elle est généralement moins bien acceptée par les parents que les autres types de prise en charge. Comme tout soin, il sera nécessaire d'évaluer le rapport bénéfice/risque d'une anesthésie générale, qui pourra mener à une contre-indication médicale des soins sous anesthésie générale. De même, les parents et/ou les enfants peuvent refuser l'anesthésie générale et ne pas donner leur consentement. (80), (101)

Indications relatives à l'état général du patient :

- Conditions comportementales empêchant toute évaluation et/ou traitement bucco-dentaire à l'état vigile : Patient non-coopérant à cause de son anxiété, de son jeune âge ou d'un handicap ; patient agité avec risque de blessure pour lui-même ou l'équipe soignante
- Nécessité d'amélioration rapide de l'état bucco-dentaire avant une thérapeutique médico-chirurgicale urgente (oncologie, hématologie, cardiologie, greffe d'organe etc)
- Réflexe nauséux très prononcé
- Allergie avérée à une solution anesthésique ou contre indicatif spécifié dans l'AMM

Indications relatives à l'état bucco-dentaire :

- Interventions traumatiques, lourdes et/ou complexes nécessitant le regroupement de plusieurs actes en une séance
- Etat infectieux loco-régional nécessitant une intervention en urgence
- Limitation de l'ouverture buccale interdisant l'examen ou le traitement immédiat

Selon une étude menée par l'UNAPEI (anciennement *Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés*) sur 103 personnes, les délais entre les premiers symptômes et la date de consultation pour les personnes nécessitant d'être soignées sous anesthésie générale varient entre 2 semaines et 18 mois, avec une valeur moyenne de 3,7 mois. (20)

L'offre de soin sous anesthésie générale est inégalement répartie sur le territoire. En effet, dans 48% des départements français il n'existe pas d'établissements publics capables de réaliser des soins bucco-dentaires sous anesthésie générale. Le plateau technique nécessaire est très spécifique et les temps opératoires sont souvent longs.

Dans une étude de 2021, le délai d'attente moyen pour un rendez-vous de consultation avant une AG était de 5,8 mois mais variait entre 0,5 et 18 mois suivant les départements. Après ce rendez-vous de consultation, l'anesthésie générale en elle-même était programmée entre 0,5 et 3 mois. Dans cette étude, 37% des praticiens avec une pratique en odontologie pédiatrique exclusive ont été confrontés à un refus de prise en charge sous AG malgré son indication. De même, 55% de ces praticiens ont dit avoir noté une

augmentation des indications pour des soins sous AG depuis le début de leur exercice par augmentation du nombre d'enfants polycariés ou d'enfants en échec de soins à l'état vigile par difficulté de coopération ou situation de handicap. (101)

2.4 Soins prophylactiques et Soins conservateurs

La douleur est un facteur négatif pour la coopération. Lorsque la situation de handicap intellectuel, d'anxiété ou l'âge compliquent les soins, il sera encore plus important d'éviter de réaliser uniquement des soins d'urgences quand la douleur apparaît. La prévention et la réalisation de soins prophylactiques permettent de retarder l'apparition de situations infectieuses et douloureuses.

Des consultations de contrôle régulières sont indispensables, en particulier quand les gestes d'hygiène bucco-dentaires sont compliqués à mettre en place. Elles pourront s'accompagner de détartrages tous les 6 mois, voire plus fréquemment dans certains cas. Il est également possible d'effectuer des applications de vernis fluorés ou de scellements de sillons sur les molaires afin de réduire le risque carieux.

Ces consultations rapprochées permettent de prendre en charge le plus rapidement possible les lésions carieuses ou atteintes gingivales avant qu'elles ne soient trop sévères et impliquent alors des soins longs ou une nécessité d'extraction dentaire.

2.5 Aspect financier

L'aspect financier des honoraires des soins est un aspect à considérer pour les praticiens qui travaillent en libéral et pour les services hospitaliers mais également pour les personnes en situation de handicap et leur entourage.

Dans son rapport de 2013 sur le parcours de soins et de santé des personnes handicapées missionné par le Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Pascal Jacob a noté qu'il était indispensable d'effectuer une réévaluation de la nomenclature et de la prise en charge par la Sécurité Sociale des actes et compléments d'honoraires concernant les personnes en situation de handicap. Ce rapport proposait la mise en place d'un coefficient modificateur de 300% des honoraires des actes selon un protocole de soin adapté à la prise en charge des personnes handicapées ainsi que la prise en charge par la Sécurité Sociale des honoraires liés à l'utilisation du MEOPA.

Une autre proposition figurant dans ce rapport est un élargissement des mesures d'accompagnement du dispositif M'T Dents pour les enfants dans des institutions de prise en charge du handicap en le rendant obligatoire et annuel. Ce type de démarche a été mise en place dans certains départements comme l'Aisne, l'Indre et le Maine et Loire avec des résultats très positifs. (98)

Depuis 2020 et la version 64 de la base CCAM, il est possible d'appliquer des suppléments d'honoraires pour les patients en situation de handicap sévère sans que ces patients reçoivent des aides particulières comme c'était le cas précédemment. Il n'est pas nécessaire que le patient ait une attestation officielle ou ait droit à une ALD exonérante, tant qu'il est atteint d'un handicap sévère. (102)

Pour que les codes modificateurs soient applicables (Tableau 8), il est nécessaire de remplir l'Echelle des Adaptations pour une Prise en Charge Spécifique en Odontologie en cochant au moins une case « Modérée » ou « Majeure » (Annexe 4).

Tableau 8 : Codes CCAM de prise en charge spécifique du Handicap en Odontologie, Version 64 de 2020

Code CCAM	Libellé et possibilité d'utilisation	Prix de l'acte ou Supplément
CBX	Consultation Bucco-Dentaire Complexe	46€
BDX	Supplément Examen Bucco-Dentaire Complexe pour Bilan Bucco-Dentaire (BBD)	Supplément de 23€ sur le BBD Prise en charge 100% AMO
YYYY183	Supplément pour actes bucco-dentaires pour prise en charge d'un patient en situation de handicap sévère	100€ pour une séance d'acte bucco-dentaire
YYYY185	Supplément pour actes bucco-dentaires réalisés en 2 séances ou plus pour prise en charge d'un patient en situation de handicap sévère	200€ pour deux séances ou plus d'actes bucco-dentaires

Habituellement, les honoraires liés à la réalisation des soins sous MEOPA sont facturés « Hors Nomenclature » (HN) à la séance. Ils varient entre 30€ en service hospitalier jusqu'à 120€ en cabinet libéral.

La mise en place des suppléments d'actes YYYY183 et YYYY185 peut permettre de prendre en charge les frais liés à la mise en place du MEOPA pour le praticien ou le service hospitalier.

III- Questionnaire concernant la prise en charge des patients à besoins spécifiques à destination des dentistes

1. Matériels et Méthode

1.1 Population cible et Objectifs

Le questionnaire qui a été créé dans ce travail de thèse a pour but de faire une analyse des pratiques et de la prise en charge des patients à besoins spécifiques par les chirurgiens-dentistes, principalement en Occitanie. Il s'agit d'essayer de comprendre les raisons qui pouvaient mener un chirurgien-dentiste à ne pas prendre en charge des patients à besoins spécifiques, et de connaître les méthodes employées par les chirurgiens-dentistes qui prennent cette population en charge de manière plus ou moins régulière.

L'échantillon cible est les chirurgiens-dentistes exerçant en France, principalement en Occitanie. Tous les chirurgiens-dentistes qu'ils soient omnipraticiens ou spécialistes ont été invités à répondre afin d'avoir un aperçu généraliste de la prise en charge ou non des patients à besoins spécifiques. La diffusion s'est faite en ligne via les réseaux sociaux, notamment Facebook ainsi que par le bouche à oreille entre praticiens. Les réponses ont été recueillies entre avril et juin 2021.

C'est une enquête par questionnaire auto-administré semi-ouvert avec des questions fermées, des questions à choix multiples avec ouverture de réponse possible (présence d'une case « autre ») et une case ouverte pour les commentaires et remarques supplémentaires.

1.2 Réalisation du questionnaire et Contenu

Le questionnaire a été créé sur la plateforme Google Form® (disponible à l'adresse suivante : <https://docs.google.com/forms/d/1pkA8-BsQkW2oWhI2hkFS25NUIEgMm5MtIC4JfOr3YQY/prefill>). Il se compose de 30 questions au total (Annexe 5).

La première partie permet de caractériser la population répondant au sondage et apporte des informations sur la démographie des dentistes répondants et leur type d'activité et d'exercice.

Ensuite il existe une question conditionnelle qui oriente la version du questionnaire suivant la réponse. La question est « Soignez-vous des patients à besoins spécifiques ? (au moins un par mois) ».

Pour les personnes répondant « Oui », le questionnaire complet comprend 21 questions qui permettent d'évaluer le type de patients à besoins spécifiques soignés par ces praticiens, leur nombre en moyenne ainsi que les adaptations au niveau de la prise en charge et du cabinet. La question 21 est une question ouverte permettant aux participants de laisser un commentaire s'ils le souhaitent.

Si la réponse à la question est « Non », le questionnaire complet comprend 20 questions, de la question 1 à la question 11 et de la question 22 à la question 30. Les questions spécifiques à cette partie permettent d'évaluer les expériences passées ou le manque d'expérience de ces praticiens avec les personnes à besoins spécifiques ainsi que les raisons de non prise en charge de cette population et les améliorations possibles qui pourraient leur permettre de changer d'avis. La question 30 est une question ouverte permettant aux participants de laisser un commentaire s'ils le souhaitent.

2. Résultats

Les données issues du formulaire Google Form® ont été transférées dans un fichier Excel® pour permettre leur analyse. Il y a eu 118 réponses au questionnaire, entre avril et juin 2021.

a) Démographie des répondants

Les deux premières questions concernent l'âge des praticiens répondants (Figure 13) et le nombre d'année depuis le passage de la thèse (Figure 14). La catégorie la plus représentée parmi les répondants est les moins de 30 ans et la catégorie des praticiens non thésés ou ayant passé leur thèse d'exercice depuis moins de 5 ans.

Figure 13 : Répartition des praticiens répondants selon leur âge (n=118)

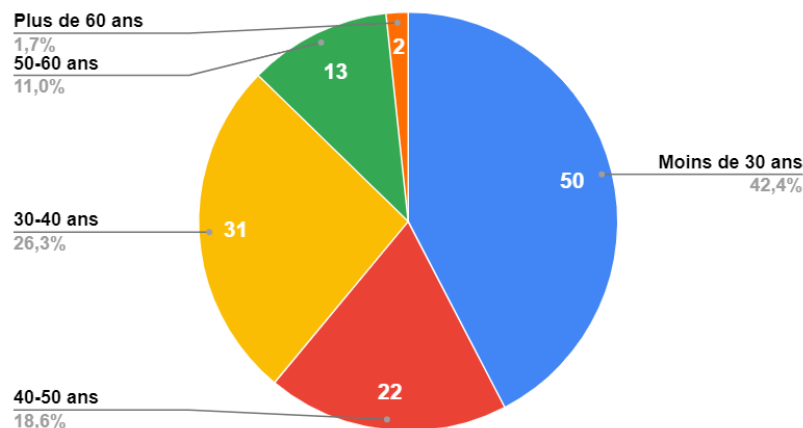
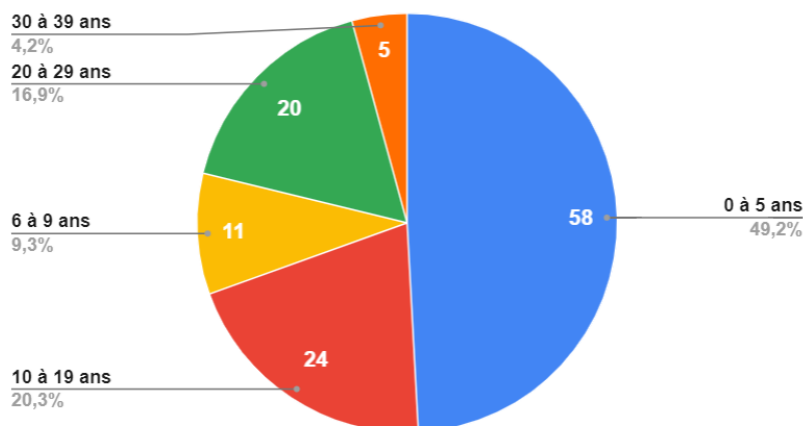


Figure 14 : Répartition des praticiens répondants selon le nombre d'année depuis le passage de la thèse d'exercice (n=118)

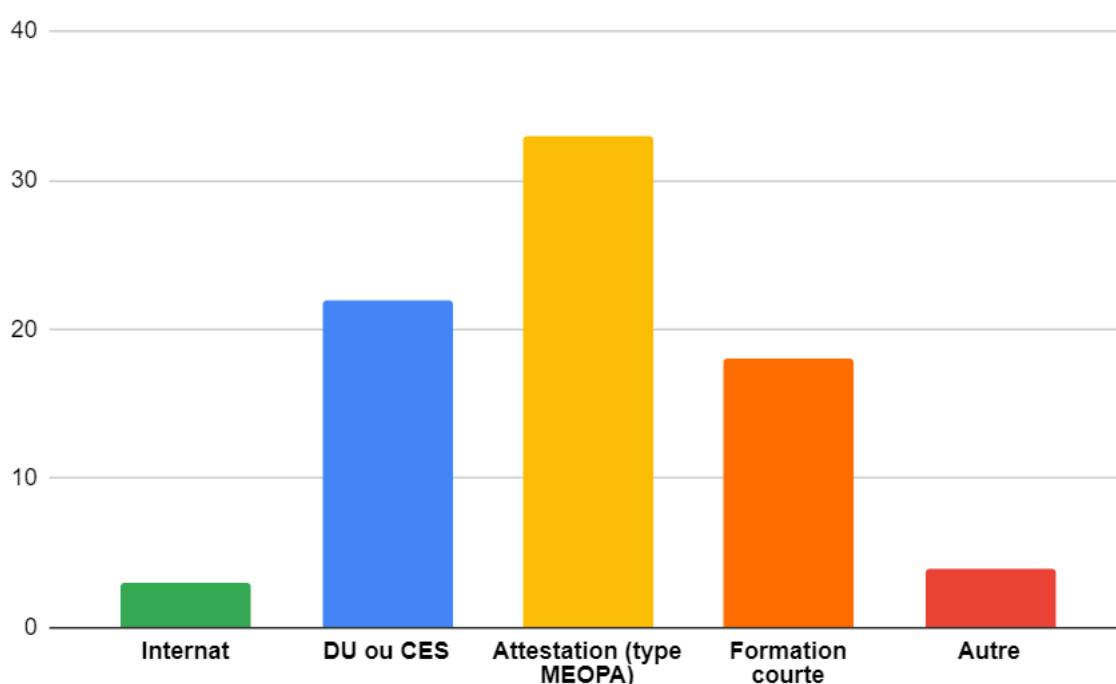


La question 3 invite les praticiens répondants à indiquer leur faculté d'études. 2 personnes n'ont pas répondu à cette question. 65 des dentistes répondants ont fait leurs

études à la faculté de chirurgie dentaire de Toulouse (n=116). Les autres facultés les plus représentées sont Bordeaux (10 répondants), Montpellier (8 répondants), Lyon (8 répondants) et différentes facultés parisiennes (6 répondants). Les autres répondants avaient fait leurs études à Rennes, Nantes, Brest, Marseille et Lille. Il y a eu 3 répondants qui avaient fait leurs études dans une faculté européenne en Roumanie ou en Espagne.

La question 4 interroge les praticiens répondants sur les potentielles formations continues liées à la prise en charge des patients à besoins spécifiques ou des enfants. Une personne n'a pas répondu à cette question. 64 personnes ont répondu n'avoir jamais fait de formations supplémentaires pour la prise en charge des patients à besoins spécifiques, soit 54,7% des répondants. Parmi les 53 praticiens qui ont fait des formations supplémentaires, 20 personnes ont suivi au moins 2 types de formation. La majorité des personnes ayant fait au moins une formation supplémentaire dans la prise en charge des patients à besoins spécifiques ou des enfants a passé une attestation de type Attestation MEOPA (Figure 15). 22 répondants ont participé à un DU ou un CES en pédiatrie, 18 répondants ont suivi une formation courte, 3 répondants ont effectué leur internat et 4 répondants ont suivi d'autres types de formation.

Figure 15 : Type de formations continues en pédiatrie ou en besoins spécifiques réalisées par les répondants (n=53)

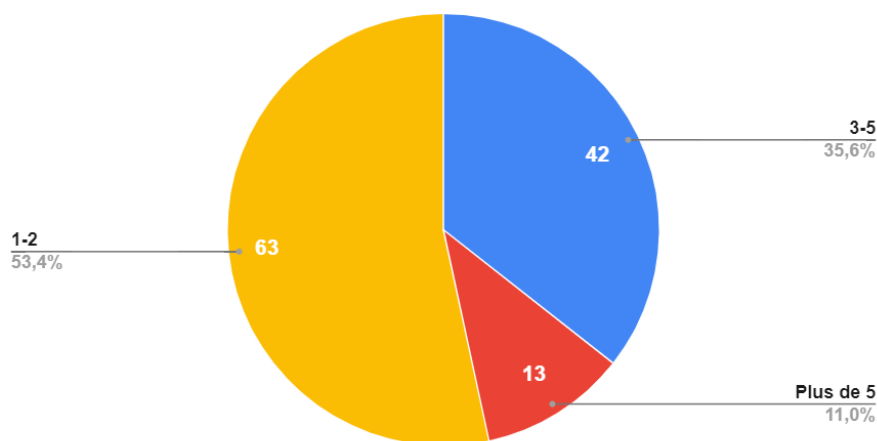


Dans la question 5, les participants devaient décrire leur type d'exercice. La majorité des praticiens, soient 104 d'entre eux, ont un exercice en omnipratique (88,1%), puis 10 praticiens ont un exercice en pédodontie exclusive, 2 praticiens ont un exercice qui combine pédodontie et prise en charge du handicap. Enfin, un praticien est spécialisé exclusivement dans la prise en charge du handicap et un praticien est orthodontiste.

La question 6 concerne le mode d'exercice des praticiens répondants. La majorité des répondants (89,8%) ont un exercice libéral exclusif soit 106 répondants sur 118. Parmi les praticiens restants, 9 praticiens ont un exercice hospitalier, exclusif (3 répondants) ou combiné avec une activité libérale, en centre mutualiste ou en structure de prise en charge du handicap. Enfin, un praticien exerce en exercice combiné entre cabinet libéral et maison de santé, un praticien exerce dans un centre dentaire ou centre mutualiste et un praticien a un exercice militaire.

La question 7 « Combien de dentistes sont présents dans la structure ? » montre que la majorité des praticiens répondants exercent dans une structure ou un cabinet de moins de 3 dentistes (Figure 16). Il n'y a que 11% des praticiens répondants au questionnaire qui travaillent dans une structure de plus de 5 dentistes.

Figure 16 : Nombre de dentistes dans la structure où exerce le praticien répondant au questionnaire (n=118)

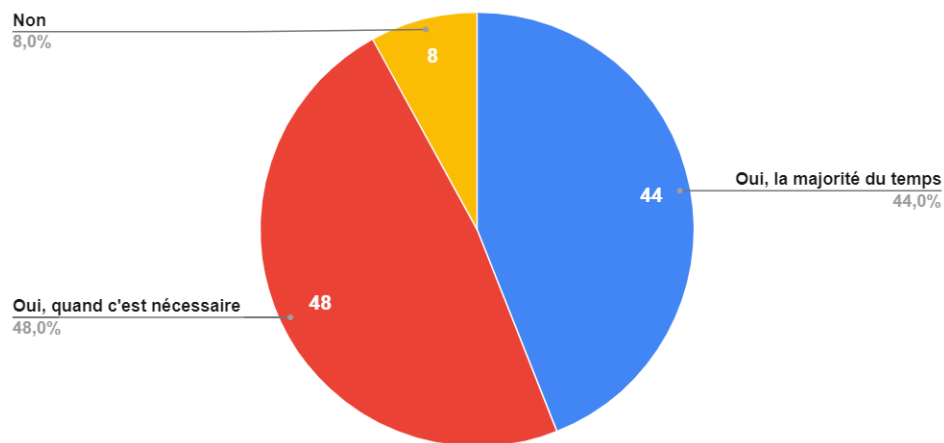


Les réponses à la question 8 décrivent la situation géographique de la structure ou des structures où travaillent les dentistes répondants. Les différentes réponses possibles sont : milieu urbain, milieu péri-urbain (périphérie de ville ou petite ville), milieu rural. La majorité

des répondants travaillent en milieu urbain ou péri-urbain. Seulement 23 praticiens, soient 19,5% travaillent en milieu rural.

Les questions 9 et 10 correspondent à la composition de l'équipe paramédicale et les modalités de travail. La question 10 est « S'il y a un ou une assistante : Le travail à 4 mains est-il possible ? » (Figure 17). Sur les 118 dentistes répondants seulement 16, soit 13,6% des répondants ont répondu travailler seuls. Parmi les praticiens répondants qui travaillent avec un.e assistant.e, il est peu fréquent (8%) que le travail à 4 mains ne soit pas possible.

Figure 17 : Possibilité de travail à 4 mains par les praticiens répondants qui emploient un.e assistant.e (n=100)

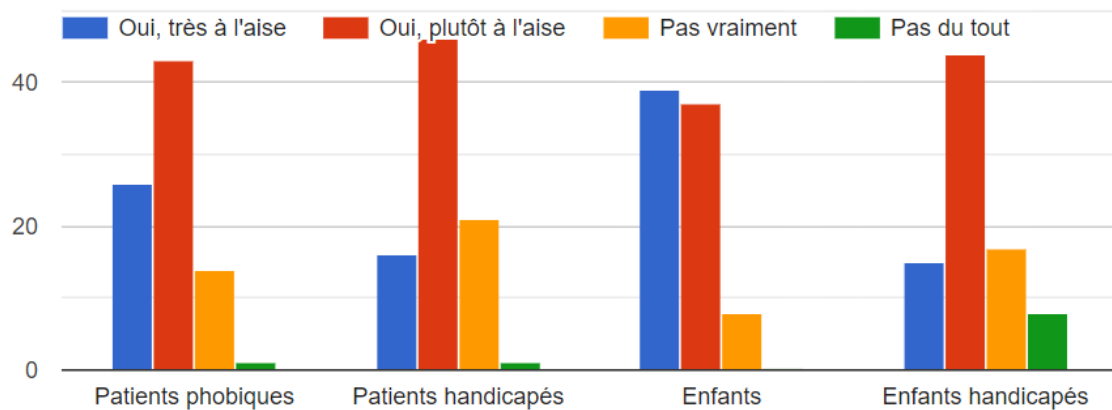


b) Modalités de prise en charge des patients à besoins spécifiques

A la question 11 « Soignez-vous des patients à besoins spécifiques ? (au moins un par mois », 86 répondants ont répondu « Oui » et ont donc accédé à la section du questionnaire à destination des dentistes prenant en charge des patients à besoins spécifiques.

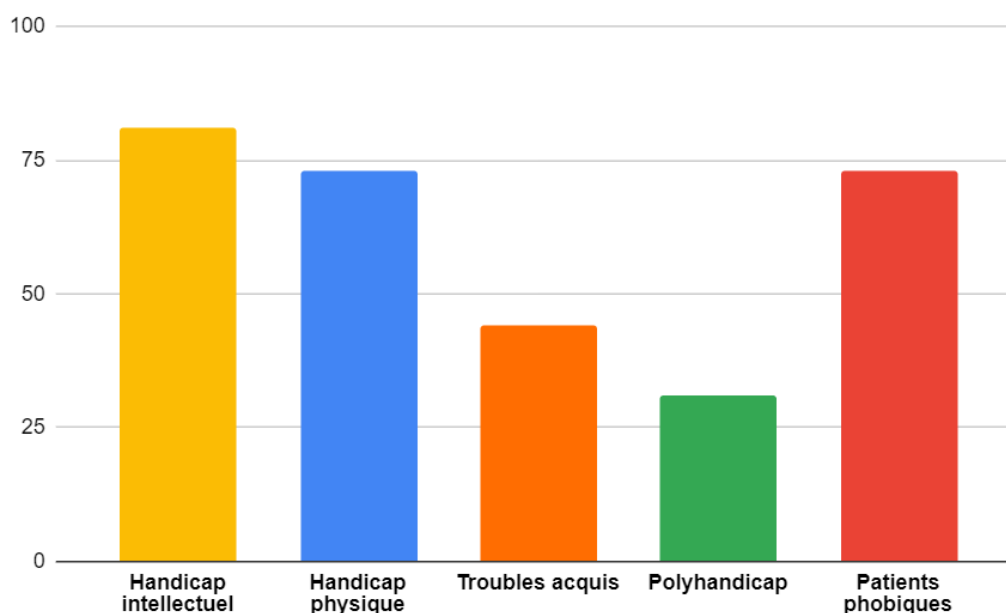
Selon la douzième question, parmi les dentistes qui soignent des patients à besoins spécifiques, 82% ont répondu être à l'aise (« Très à l'aise » ou « Plutôt à l'aise ») dans la prise en charge des patients phobiques, 90% ont répondu être à l'aise dans la prise en charge des enfants, 73% ont répondu être à l'aise dans la prise en charge des patients handicapés adultes et 70% ont répondu être à l'aise dans la prise en charge des enfants avec un handicap. (Figure 18)

Figure 18 : Niveau d'aisance avec différentes populations de patients à besoins spécifiques (n=84)



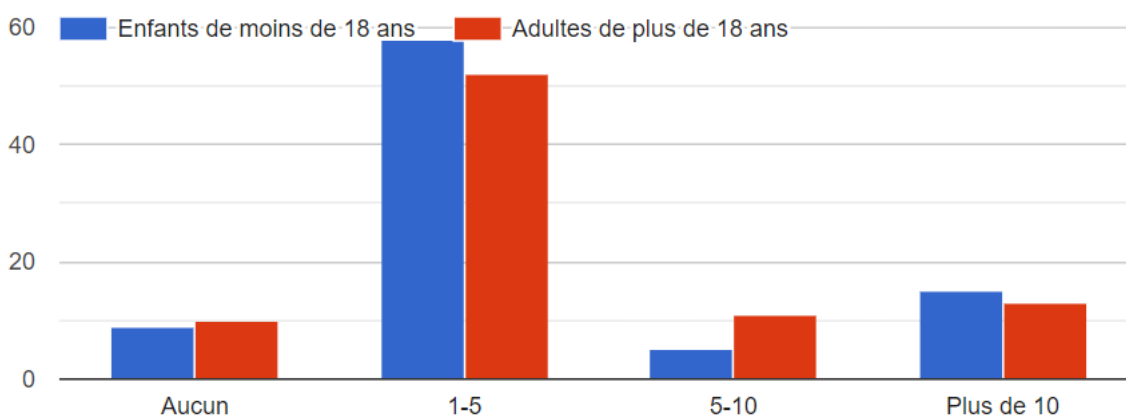
La question 13 demande aux répondants de catégoriser les types de patients à besoins spécifiques qu'ils soignent (Figure 19). 94,2% des répondants ont déclaré prendre en charge des patients avec des handicaps intellectuels et cognitifs, 84,9% des répondants ont déclaré prendre en charge des patients phobiques, 83,7% des répondants ont déclaré prendre en charge des patients avec des handicaps physiques, 51,2% des répondants ont déclaré prendre en charge des patients avec des troubles acquis et seulement 36% des répondants ont déclaré prendre en charge des patients en situation de polyhandicap.

Figure 19 : Types de patients à besoins spécifiques soignés par les praticiens répondants (n=86)



D'après la question 14, 80% des répondants soignent entre 1 et 5 patients à besoins spécifiques qu'ils soient adultes ou enfants. (Figure 20)

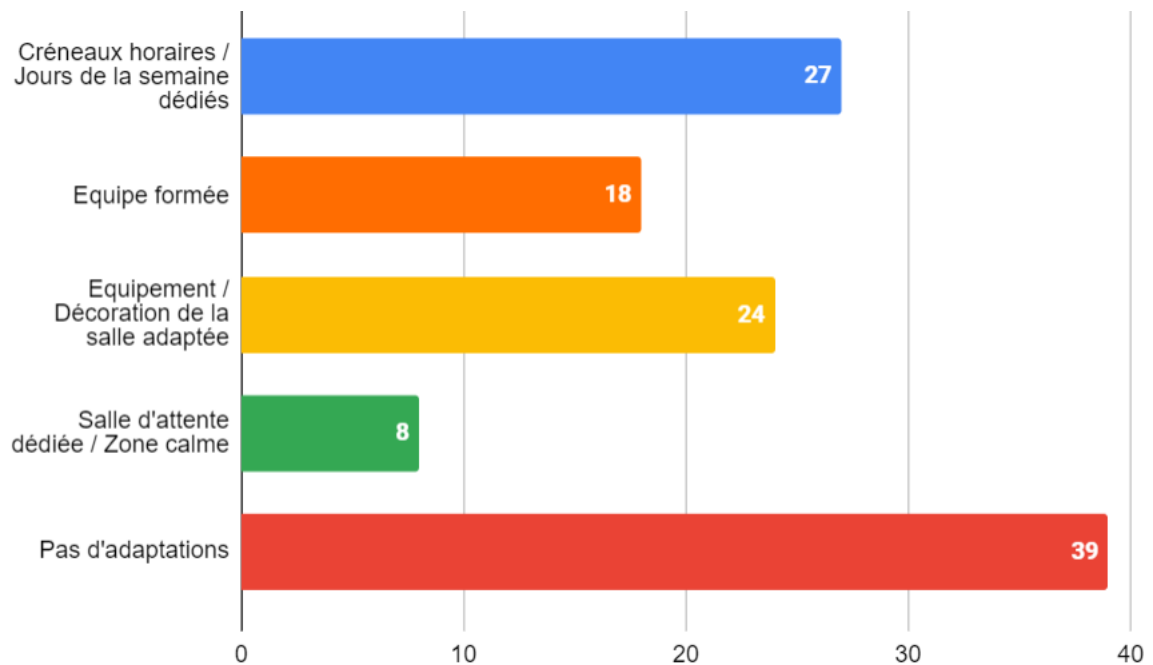
Figure 20 : Nombre de patients à besoins spécifiques soignés en moyenne par mois par les dentistes répondants (n=86)



La question 15 est « Est-ce que l'équipe est formée dans la prise en charge de patients à besoins spécifiques ou en pédiatrie ? ». Seulement 10,5% des dentistes qui prennent en charge des patients à besoins spécifiques ont déclaré travailler seuls. Parmi les dentistes qui travaillent avec un ou une assistante, 68% d'entre eux ont déclaré que l'équipe n'était pas formée spécifiquement pour la prise en charge de patients à besoins spécifiques.

La question 16 est « Quelles adaptations au niveau du cabinet avez-vous faites pour la prise en charge de patients à besoins spécifiques ? » (Figure 21). 39 praticiens soit 45,3% des dentistes répondants n’ont aucune adaptation particulière du cabinet ou des habitudes d’accueil des patients lorsqu’ils reçoivent des patients à besoins spécifiques. La présence de créneaux dédiés à l’accueil des patients à besoins spécifiques dans l’agenda des praticiens est l’adaptation la plus courante.

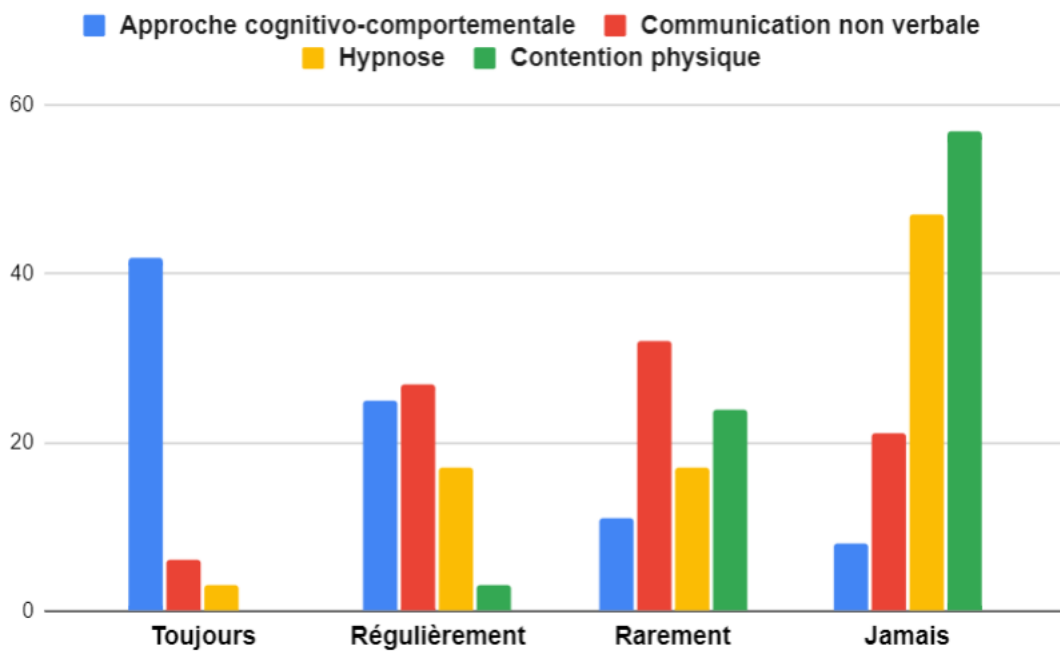
Figure 21 : Adaptations du cabinet et des habitudes d’accueils des patients lors de la prise en charge des patients à besoins spécifiques (n=86)



La question 17 demande aux praticiens de décrire les différentes techniques de prise en charge des patients à besoins spécifiques. Pour chaque technique, les praticiens ont la possibilité de répondre s’ils l’utilisent « Toujours », « Régulièrement », « Rarement » ou « Jamais ». Certaines techniques concernent l’attitude du dentiste et sa façon de communiquer comme l’approche cognitivo—comportementale, la communication non verbale, l’hypnose, le maintien ou la contention physique (Figure 22). Certaines propositions concernent les techniques de sédation consciente non hospitalière comme le MEOPA ou les prémédications orales légères (Figure 23). Certaines techniques sont des

techniques hospitalières seulement comme la sédation consciente (ex : midazolam) et l'anesthésie générale (Figure 24).

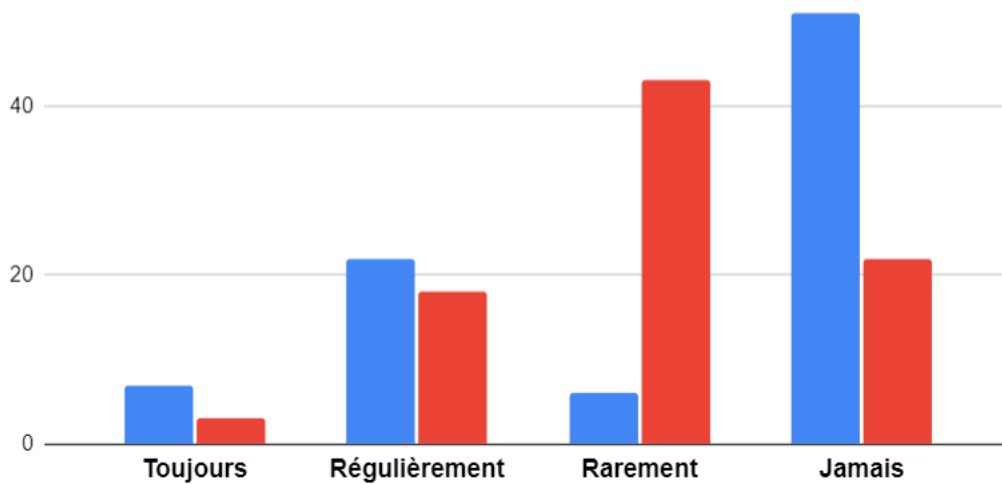
Figure 22 : Techniques d'adaptation du comportement du praticien lors de la prise en charge de patients à besoins spécifiques (n=86)



L'approche cognitivo-comportementale est l'approche la plus utilisée de manière régulière (« Toujours » et « Régulièrement ») par 77% des dentistes répondants. Seuls 8 praticiens répondants déclarent ne jamais utiliser d'approche cognitivo-comportementale. 54% des praticiens répondants ne font jamais de prise en charge par hypnose et 66% des praticiens déclarent ne jamais faire de maintien ou de contention physique lors des soins. Le recours à une contention physique n'est jamais systématique.

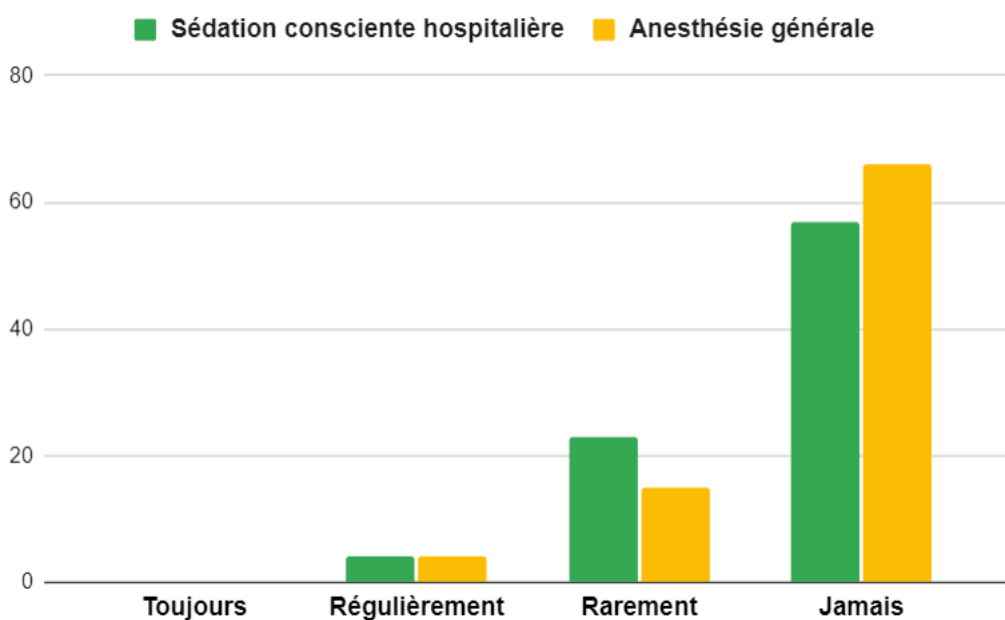
Peu de praticiens utilisent systématiquement ou régulièrement le MEOPA ou les prémédications sédatives. 59% des praticiens ne sont pas équipés en MEOPA ou ne l'utilisent jamais. Le recours à une prémédication sédative avant les soins est en majorité rare chez les praticiens répondants.

Figure 23 : Utilisation des techniques de sédation consciente au cabinet dentaire par les dentistes répondants lors des soins pour des patients à besoins spécifiques (n=86)



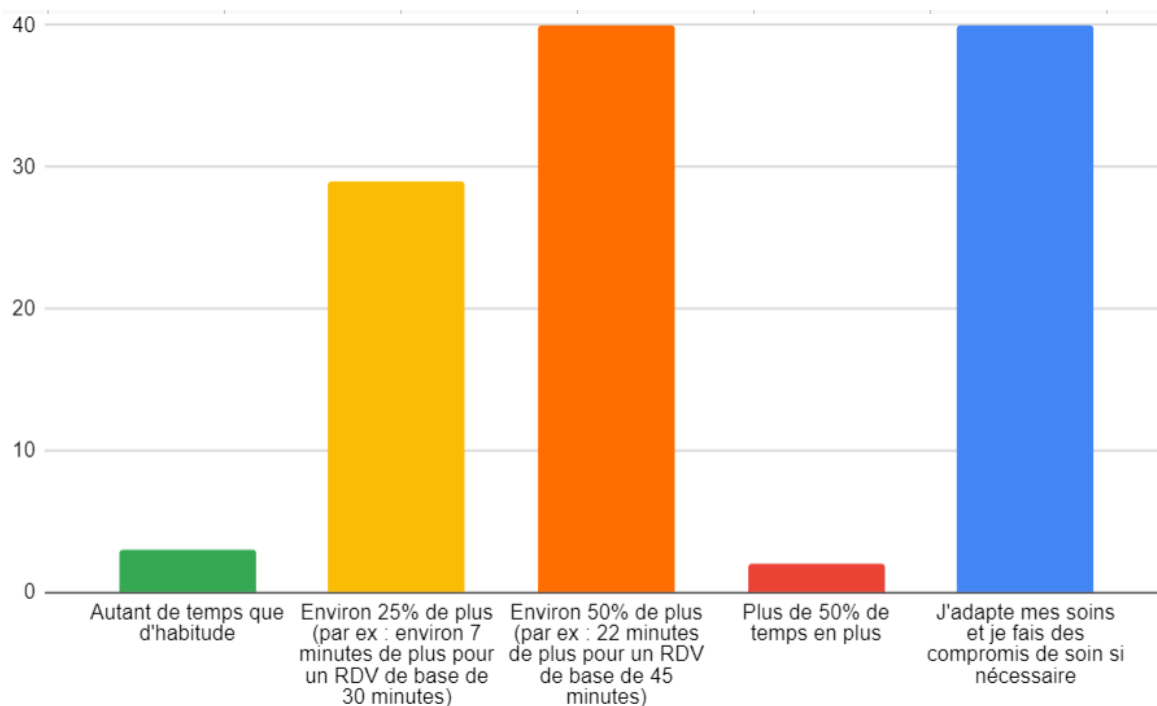
Les techniques hospitalières de sédation consciente par midazolam et d’anesthésie générale sont les techniques les moins utilisées : elles ne sont utilisées régulièrement que par 4 praticiens. 76% des dentistes répondants ne font jamais de soins sous anesthésie générale et 66% des praticiens ne font jamais de soin sous sédation consciente hospitalière. Aucun praticien ne fait des soins systématiquement sous sédation consciente par midazolam ou anesthésie générale.

Figure 24 : Utilisation de techniques de prise en charge hospitalière comme la sédation consciente par midazolam ou l’anesthésie générale, par les praticiens répondants (n=86)



La question 19 est « Selon vous, combien de temps en plus passez-vous avec un patient à besoins spécifiques ? » (Figure 25). 40 dentistes répondants, soit 46,5% déclarent adapter les soins et faire des compromis de soins lorsqu'ils soignent des patients à besoins spécifiques. 46,5% des dentistes répondants estiment passer en moyenne 50% de temps supplémentaire lors des rendez-vous des personnes à besoins spécifiques.

Figure 25 : Adaptation du temps nécessaire pour les soins des patients à besoins spécifiques par les dentistes répondants (n=86)



Les questions 20 et 21 interrogent les dentistes répondants sur leur connaissance et leur application de certains codes CCAM de prise en charge du handicap sévère, soit les codes YYY183, YYYY185, et Consultation complexe (Figure 26 et Figure 27). 52,3% des dentistes répondants connaissent et utilisent les codes YYY183 et YYYY185 et seulement 16,9% des dentistes répondants connaissent et utilisent le code de consultation complexe CBX.

Figure 27 : Connaissance et application des codes CCAM YYY183 et YYY185 de supplément de prise en charge du handicap sévère par les dentistes répondants (n=86)

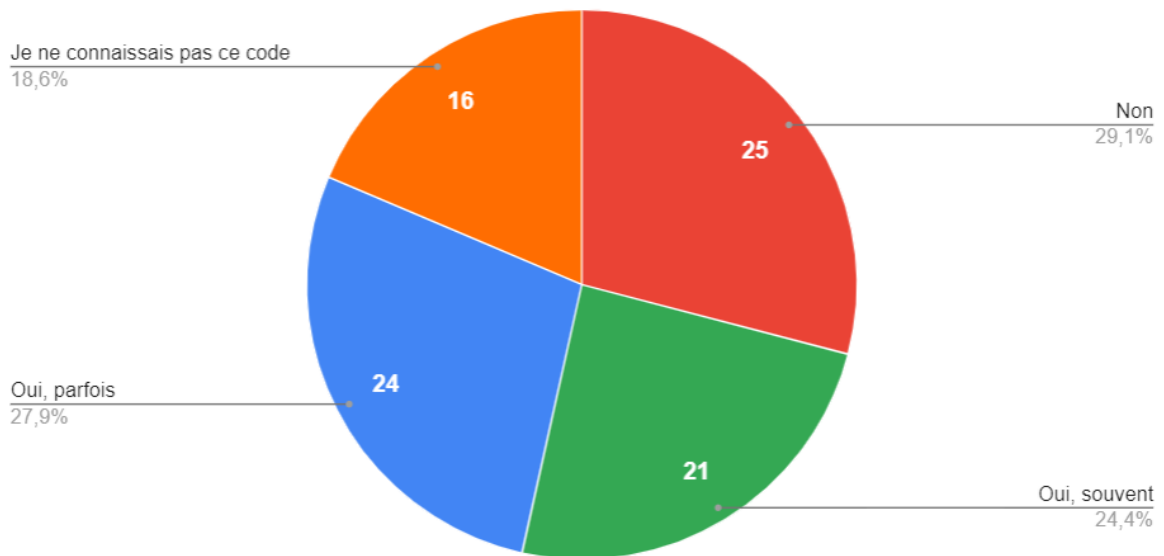
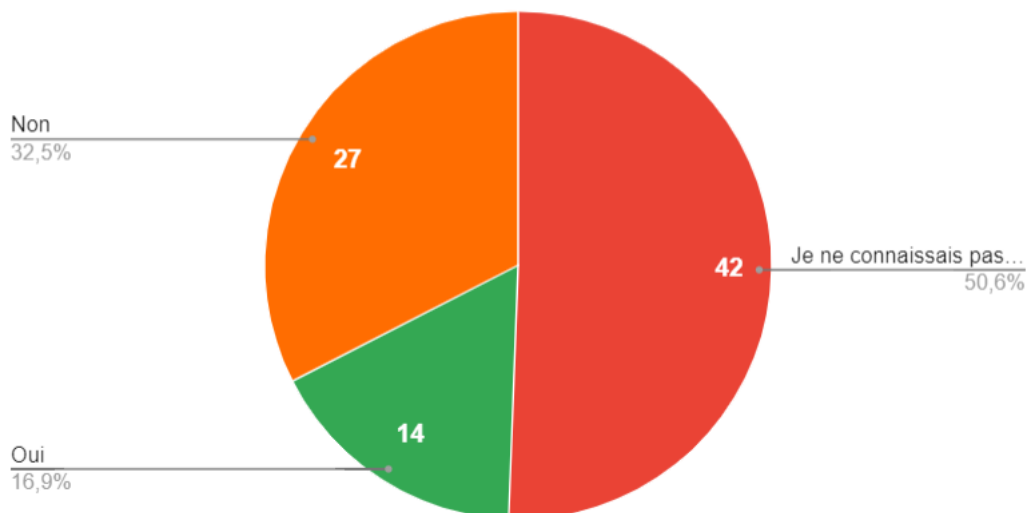


Figure 26 : Connaissance et application du code CCAM CBX pour consultation complexe d'un patient porteur d'un handicap sévère par les dentistes répondants (n=86)



La question 21 est une question ouverte permettant aux dentistes répondants d'ajouter un commentaire ou une remarque. Plusieurs dentistes expliquent ne pas utiliser les codes suppléments YYY183, YYY185 et CBX car les patients n'ont pas forcément de justificatif ou d'ALD. Néanmoins, ces justificatifs ne sont plus nécessaires depuis février et août 2020.

c) Modalités de non prise en charge des patients à besoins spécifiques

A la question 11 « Soignez-vous des patients à besoins spécifiques ? (Au moins un par mois) », 32 répondants ont répondu « Non » et ont donc accédé à la section du

questionnaire à destination des dentistes ne prenant pas en charge des patients à besoins spécifiques.

La question 22 est « Avez-vous déjà traité des patients à besoins spécifiques ? ». Seuls 3 praticiens ont répondu ne jamais avoir traité de patients à besoins spécifiques. Parmi les 29 praticiens répondants à avoir déjà traité des patients à besoins spécifiques, 24 d'entre eux ont déclaré que les soins s'étaient bien passés.

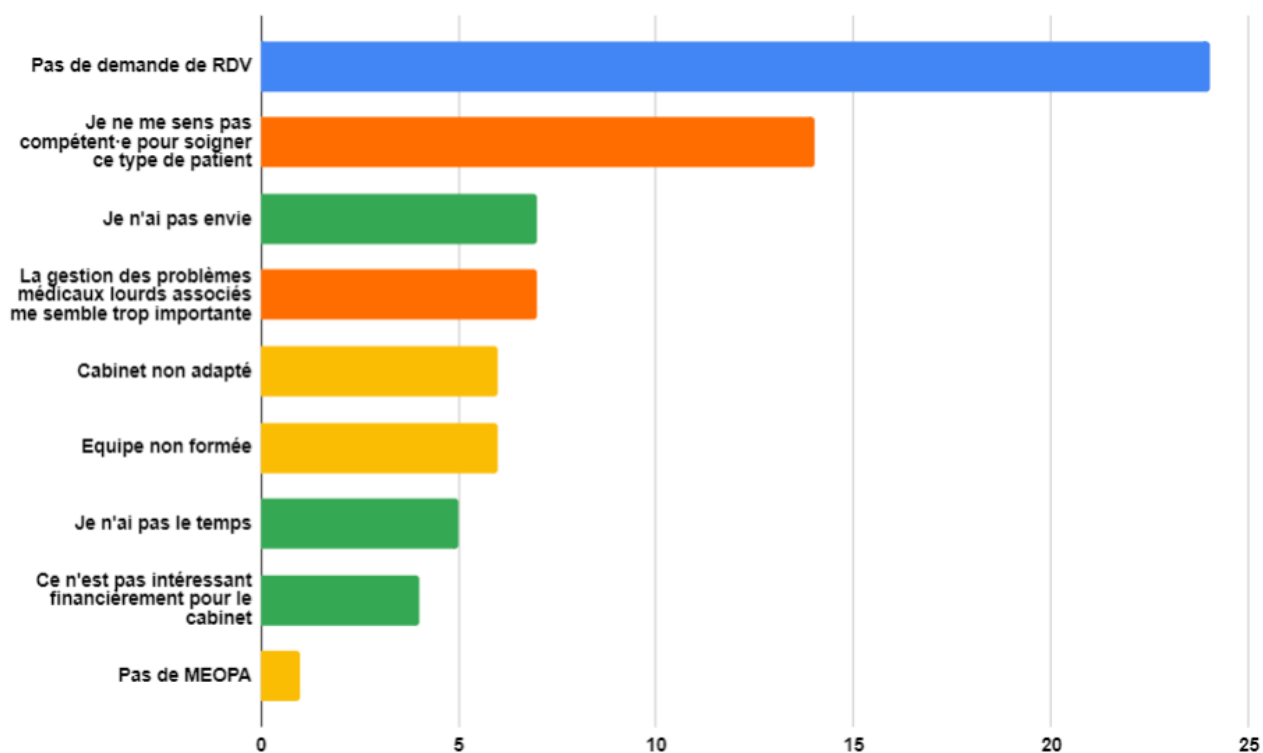
La question 23 est « Lors de votre formation initiale, avez-vous été formés à la prise en charge de patients à besoins spécifiques ? ». 16 praticiens, soit la moitié des répondants, ont estimé ne pas avoir reçu de formation pour la prise en charge des patients à besoins spécifiques. Parmi les praticiens qui ont répondu avoir été formés, 75% d'entre eux soit 12 praticiens ont déclaré que cette formation initiale avait été insuffisante.

La question 24 demande aux praticiens s'ils soignent des enfants de manière générale. Seul un praticien a déclaré ne pas soigner d'enfants au cabinet. 22 praticiens ont déclaré soigner des enfants et se sentir à l'aise lorsqu'ils le font.

En réponse à la question 25, 21 praticiens ont déclaré avoir un correspondant désigné chez qui ils envoient systématiquement les patients qu'ils ne peuvent recevoir eux-mêmes, pour 2 de ces praticiens leur correspondant travaille dans le même cabinet qu'eux.

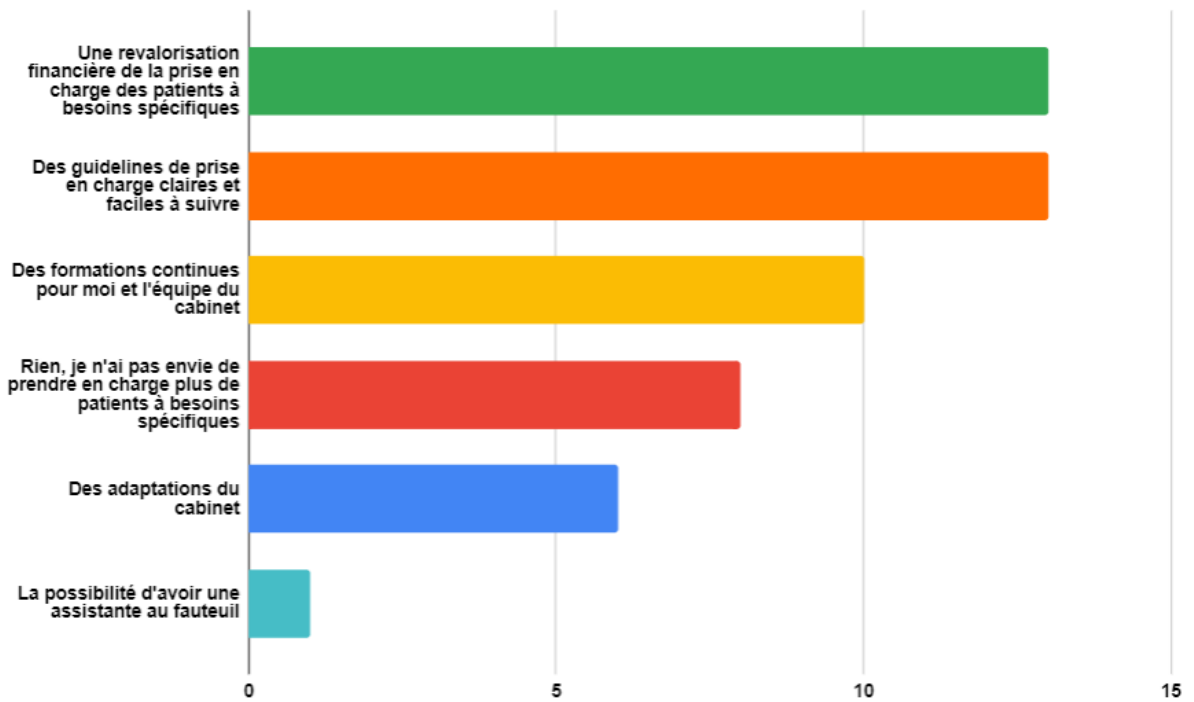
La question 26 demande aux praticiens d'expliquer les raisons qui font qu'ils ne soignent pas habituellement de patients à besoins spécifiques (Figure 28). Les différentes explications de la non prise en charge des patients à besoins spécifiques peuvent être classés en différentes catégories : Manque de confiance en ses capacités de soins, Manque d'envie et absence de motivation pour ce type de soins ; Environnement de soin jugé non adapté à la prise en charge des patients à besoins spécifiques ; Pas de demande de rendez-vous.

Figure 28 : Raisons de non prise en charge des patients à besoins spécifiques par les dentistes répondants (n=32)



La question 27 permet aux praticiens répondants d'expliquer ce qui pourrait les encourager à prendre en charge plus de patients à besoins spécifiques (Figure 29). 25% des praticiens répondants ont déclaré ne pas avoir envie de prendre en charge plus de patients à besoins spécifiques et que rien ne pourrait leur faire changer d'avis. Pour 40,6% des répondants une revalorisation financière et des recommandations de prise en charge claires et faciles à suivre les inciteraient à recevoir plus de patients à besoins spécifiques.

Figure 29 : Raisons qui inciteraient les praticiens répondants à prendre en charge plus de patients à besoins spécifiques (n=32)



Les questions 28 et 29 interrogent les dentistes répondants sur leur connaissance et leur application de certains codes CCAM de prise en charge du handicap sévère. 74,2% des praticiens répondants connaissaient les codes YYYY183 et YYYY185 et seulement 29% des praticiens répondants connaissaient l'existence d'un code de consultation complexe pour prise en charge de patients atteints d'un handicap sévère.

3. Discussion

Plusieurs études ont été menées, aux Etats-Unis notamment, afin de comprendre la démographie des dentistes prenant en charge des patients à besoins spécifiques et les adaptations de prise en charge qui sont nécessaires. (103), (104) Aucune étude équivalente n'a été réalisée récemment en France. La prise en charge de cette population est un sujet complexe, entouré de beaucoup d'a priori de la part des dentistes qui se sentent souvent peu ou pas formés.

L'analyse de la première partie du questionnaire permet de constater l'existence de différences statistiques entre les caractéristiques démographiques des répondants et celles de la population générale des chirurgiens-dentistes. En effet, 68,6% des participants ont moins de 40 ans tandis que la moyenne d'âge au niveau national est de 45,8 ans. Ce résultat peut être interprété par le fait que le questionnaire ait été diffusé via les réseaux sociaux et a plus facilement atteint des praticiens jeunes. De plus, la taille de l'échantillon étant réduite, des biais sont possibles.

La majorité des praticiens répondants sont des omnipraticiens, qui travaillent dans des cabinets de petite ou moyenne taille dans une zone urbaine ou péri-urbaine avec un.e assistant.e. Cela est représentatif de la population actuelle des chirurgiens-dentistes.

Plus d'un quart (27,1%) des dentistes ont répondu ne pas traiter de patients à besoins spécifiques. Ce taux est similaire à celui trouvé dans une étude équivalente réalisée en 2020 par l'université d'Albany dans l'état de New York aux Etats-Unis, où 27,8% des dentistes ont indiqué ne pas traiter de patients à besoins spécifiques. (103)

Selon les résultats du questionnaire, la majorité des dentistes soignent au moins un petit nombre de patients à besoins spécifiques mais ne se sentent pas forcément toujours à l'aise notamment lorsqu'ils doivent prendre en charge des enfants à besoins spécifiques. Les trois-quarts des dentistes utilisent des techniques de gestion cognitivo-comportementale de façon systématique ou régulière. C'est équivalent aux résultats trouvés dans l'étude de l'université d'Albany. (103)

En 2007, 70% des cabinets américains déclaraient utiliser une sédation à base d'inhalation de MEOPA régulièrement. (105) Néanmoins on peut remarquer en France un recours au MEOPA et à une prémédication sédatrice beaucoup plus rare. Cela peut être lié en partie au

fait que l'usage du MEOPA en cabinet libéral n'est autorisé que depuis peu. De même, il existe une obligation de formation supplémentaire après les études et la présence d'une tierce personne en plus du dentiste est indispensable. Il existe également de nombreux frais liés à l'utilisation du MEOPA, ce qui se répercute sur les honoraires et le non-remboursement de ces honoraires par la sécurité sociale peut être un frein financier pour les patients.

Environ les trois-quarts (73%) des dentistes ne soignant pas de patients à besoins spécifiques ont indiqué avoir été peu ou pas formés à la prise en charge de cette population lors de leurs études mais avoir eu principalement des bonnes expériences par le passé lors de soins sur des patients à besoins spécifiques. 43,8% de ces praticiens ont expliqué ne pas se sentir compétents et être impressionnés par la gestion des problèmes médicaux des patients à besoins spécifiques.

Environ un quart des dentistes ne soignant pas de patients à besoins spécifiques ont précisé ne pas avoir envie de les soigner et que rien ne les ferait changer d'avis. Il existe toujours aujourd'hui une méconnaissance du handicap intellectuel qui s'accompagne souvent de préjugés et de peurs. Beaucoup de dentistes craignent de mal faire et de ne pas savoir comment se positionner vis-à-vis de ces patients. La relation médecin-patient doit alors devenir tridimensionnelle et intégrer les aidants qu'ils soient professionnels ou pas. Cela permet de créer un lien entre un patient qui peut avoir des difficultés à communiquer et un praticien qui ne connaît pas toutes les facettes de la personnalité du patient et peut être dans la retenue. (106)

40,6% de cette population de dentistes ne soignant pas de patients à besoins spécifiques ont précisé qu'une revalorisation financière et l'existence de recommandations claires et faciles à suivre leur donneraient envie de prendre en charge plus de patients à besoins spécifiques. En effet, beaucoup de dentistes pensent que les soins vont être beaucoup plus chronophages chez des patients atteints de handicap. Néanmoins, environ la moitié des dentistes soignant des patients à besoins spécifiques ont déclaré ne pas nécessairement passer plus de temps à soigner ces patients mais faire des compromis de soin pour s'adapter à leur compliance. Même parmi la population des chirurgiens-dentistes, pourtant professionnels de santé, il existe toujours une méconnaissance du handicap intellectuel car il n'est pas nécessairement associé à une maladie ou un syndrome. Les praticiens sont dans

l'ensemble en demande d'information, mais ne sont pas nécessairement prêts à y consacrer un temps dédié comme une formation spécifique sur plusieurs jours voire semaines.

Les codes modificateurs pour la prise en charge du handicap sévère (codes YYYY183, YYYY185, CBX) qui ont été mis en place au cours de l'année 2020 sont méconnus et peu utilisés, même par les praticiens qui prennent en charge des patients à besoins spécifiques. Beaucoup de praticiens pensent qu'il est nécessaire que le patient ait un justificatif d'ALD par exemple, et ne pensent pas pouvoir utiliser la cotation.

4. Moyens d'améliorations de l'accès aux soins

Il a été théorisé qu'environ 9 personnes à besoins spécifiques sur 10 pourraient être soignées par un omnipraticien si des moyens d'améliorations de l'accès aux soins étaient mis en place à grande échelle. (107)

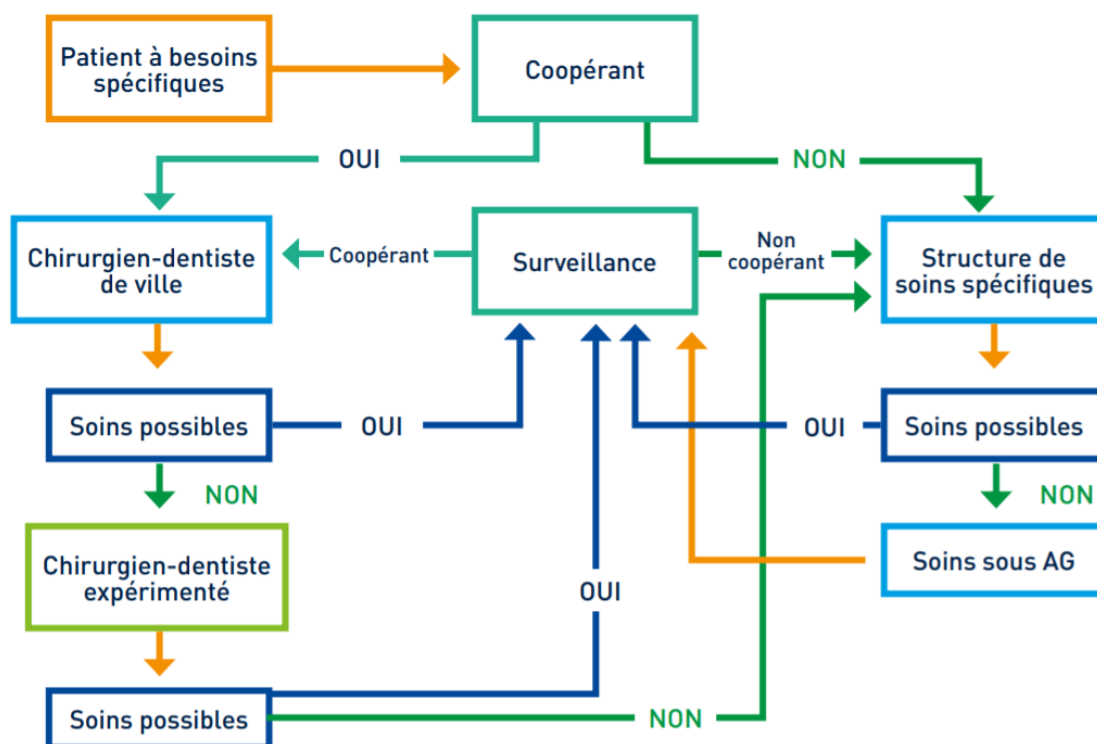
L'un des premiers points d'amélioration possible passe par l'accès à l'éducation et à la formation, initiale et continue, des dentistes. Plus un dentiste a de l'expérience dans la prise en charge de patients à besoins spécifiques, plus il est susceptible de se sentir compétent et à l'aise et donc de recevoir et de soigner ces patients. Afin de former au mieux les étudiants et dentistes déjà diplômés, plusieurs études montrent qu'il est nécessaire de créer une spécialité en soins aux personnes à besoins spécifiques (Special Care Dentistry) permettant de proposer des postes d'enseignement et de carrière spécifique aux personnes qui le souhaitent. Cette spécialité existe pour l'instant au Brésil, en Australie, en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni sous différentes formes avec de très bons résultats en termes d'accès aux soins. (4)

L'université de Washington a créé des fiches de recommandations en libre accès résumant les informations essentielles pour la prise en charge de patients à besoins spécifiques, avec des versions adaptées aux professionnels de santé et à l'entourage des patients. (108) Il n'existe pas encore de version française.

ANNEXE 6

L'union française pour la santé bucco-dentaire (UFSBD) a créé un schéma du parcours de soin pour aider les praticiens à savoir quand et où adresser les patients qu'ils peuvent recevoir (Figure 30). Les référents handicaps désignés au sein de chaque conseil départemental vont pouvoir faire un état des lieux précis de la demande et de l'offre de soin sur le territoire et flécher le parcours de soins ou aider à la création d'un réseau de soins si c'est nécessaire. (5)

Figure 30 : Parcours de soin bucco-dentaire d'un patient à besoins spécifiques (80)



Afin de faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, il est indispensable d'utiliser des registres de praticiens acceptant de les prendre en charge. Ces registres doivent être largement diffusés et facilement accessibles par les médecins généralistes et les aidants professionnels ou familiaux. Il existe actuellement différents réseaux aux niveaux régional et départemental. Le centre de référence des maladies rares et Génopsy ont créé une liste qui recense les différents dispositifs d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap sur le territoire français. (109) Dans la région Occitanie, il existe le réseau Handident Midi-Pyrénées qui ne couvre cependant que les départements de l'ancienne région Midi-Pyrénées. (110)

Aux vues des difficultés de communication des enfants atteints d'un handicap intellectuel, il est indispensable de multiplier les programmes d'éducation à la santé et de prévention. Pour cela, les professionnels socio-éducatifs et de santé des institutions qui prennent en charge ces enfants ainsi que les aidants non professionnels et les familles doivent être formés. Tous les aidants jouent un rôle majeur dans l'hygiène bucco-dentaire des enfants, qu'ils la réalisent ou qu'ils aident les enfants à la réaliser. De même, les aidants doivent avoir conscience des conséquences bucco-dentaires d'une alimentation modifiée ou non

équilibrée, et des traitements médicamenteux pris par les enfants. Des praticiens hospitaliers effectuent des visites de contrôle régulières tous les quelques mois dans les structures à Toulouse et ses alentours, comme les IME Montaudran ou André Bousquairol. En 2018, le réseau Handident Midi-Pyrénées a formé 311 professionnels et 108 personnes en situation de handicap et leurs familles avec un taux de satisfaction de 98%. Pour les professionnels, il y avait un module théorique de 2h30 et un module pratique de 1h. 90,75% des professionnels formés ont répondu se sentir capable d'appliquer les enseignements dans leur pratique quotidienne. (5)

Pour limiter au maximum les retards de prise en charge, une des propositions du rapport Jacob est la mise en place de visite annuelle obligatoire dès 2 ans pour les enfants handicapés dans le cadre du dispositif M'T Dents. (98)

La prise en charge bucco-dentaire des enfants avec des handicaps intellectuels doit se faire dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire. La création de réseaux de santé avec un maillage territorial convenable est importante pour répondre aux besoins de santé actuellement non couverts. Ce sont des dispositifs de collaborations multidisciplinaires sur la base du volontariat dont l'objectif est de favoriser l'accès aux soins et de participer à des actions de santé publique (5)

De même, pour permettre un maillage territorial convenable en dehors des seuls centres hospitaliers, il est nécessaire de développer des unités mobiles dédiées au handicap et de les intégrer dans un parcours de soin définis. Ce sont des projets qui demandent un gros investissement financier initial pour l'achat et l'installation du matériel. Des projets de ce type ont déjà été testés et ont connus de très bons résultats, comme l'Unité Mobile de Soins Dentaires Nord des Landes qui a fonctionné pendant 5 ans grâce à la concertation de la Mutualité Française Landes, de l'ARS, du Conseil Départemental et des collectivités territoriales (Figures 31 et 32). (111)

Figure 39 : Cabinet de l'Unité Mobile de Soins Nord des Landes (111)

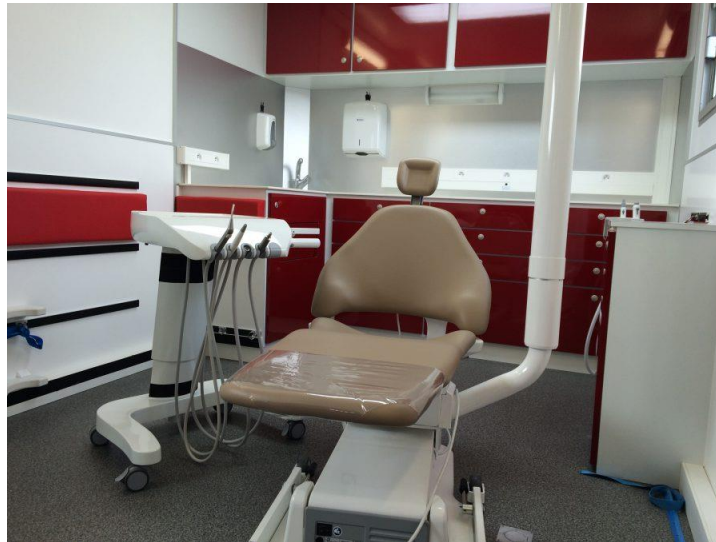


Figure 31 : Véhicule de l'Unité Mobile de Soins Nord des Landes (111)



Conclusion

Le handicap, en particulier intellectuel, a pendant longtemps été considéré avec beaucoup d'a priori. La situation au niveau sociétal, change petit à petit. Grâce aux associations de personnes concernées, le respect des patients en situation de handicap est désormais une préoccupation de santé publique. (20)

Les personnes avec des handicaps intellectuels ont cependant un moins bon état de santé bucco-dentaire que la population générale. Cet état de santé bucco-dentaire est lié directement à l'impact des déficiences intellectuelles et indirectement à la dépendance à l'environnement qu'elle crée et aux retards de prises en charge qui peuvent exister. Les enfants avec des déficiences intellectuelles deviendront des adultes chez qui la prise en charge sera plus lourde et complexe si des habitudes d'hygiène et d'alimentation adaptées n'ont pas été prises et si des soins et contrôles réguliers n'ont pas été réalisés. (3) Il existe également des obstacles de prise en charge liés aux praticiens de santé qui peuvent ne pas prendre en charge de patients à besoins spécifiques, ou ne pas être présents dans des zones sous-dotées.

Des améliorations de la santé bucco-dentaire de cette population sont possibles, notamment via des politiques de santé publique axées sur la prévention et la prise en charge précoce des atteintes orales.

Pour cela, les aidants professionnels et familiaux des enfants avec des handicaps intellectuels doivent être sensibilisés aux gestes d'hygiène appropriés et à l'adaptation de l'alimentation. (5)

Les chirurgiens-dentistes doivent également pouvoir recevoir une formation complète et adaptée leur permettant de soigner ces enfants dans les meilleures conditions et avec une prise en charge financière permettant de passer plus de temps à réaliser les soins. Les techniques de gestion du comportement permettent de réduire l'anxiété vis-à-vis des soins, et elles pourront être couplées avec des méthodes de sédation consciente comme l'hydroxyzine ou le MEOPA. Des rendez-vous réguliers permettent la désensibilisation et l'habituation de l'enfant au praticien et au cabinet dentaire, et ont également l'avantage de permettre un diagnostic précoce des possibles troubles bucco-dentaires qui peuvent exister.

Le recours aux techniques hospitalières de sédation consciente par Midazolam ou de sédation inconsciente par anesthésie générale doit être une solution de dernière intention. En effet, ce sont des procédures plus invasives et qui demandent des moyens financiers et matériels importants. (100)

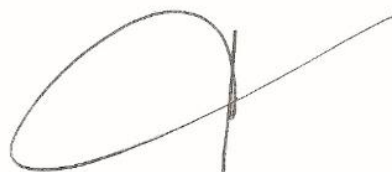
Ces dernières années, des avancées conséquentes ont été faites afin de faciliter l'accès aux soins des enfants avec des handicaps intellectuels. C'est le cas notamment de l'amélioration de la revalorisation des honoraires et suppléments d'honoraires liés à la prise en charge du handicap sévère, qui sont une première étape pour permettre aux praticiens de passer autant de temps que nécessaire pour le soin de personnes qui le nécessitent. (112), (113) Des associations comme Handident et des réseaux de santé se développent à l'échelle locale, mais il n'existe pas encore de procédures et de recommandations de prise en charge à l'échelle nationale.

La formation des praticiens et futurs praticiens doit inclure les soins des personnes à besoins spécifiques de manière plus transversale. La création de recommandations nationales concernant la prise en charge des enfants avec des handicaps intellectuels pourrait permettre à certains praticiens de suivre une trame et de se sentir encadrés et donc plus à l'aise. (108) Les habitudes d'utilisation de techniques cognitivo-comportementales et l'aisance dans la relation à l'autre qui découlent de cette formation peuvent avoir des effets bénéfiques sur le reste de la pratique des chirurgiens-dentistes qu'ils soient omnipraticiens ou pédodontistes. (103) De même, grâce à des visites de contrôle réalisées de façon régulière et des actions de prévention, le nombre de soins invasifs diminue et le recours aux techniques de sédation consciente ou inconsciente également.

La directrice de thèse, vu le 16 09 2021

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'S' shape. The name 'VALERA' is written in capital letters across the middle of the signature.

Le président du jury

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'A' shape with a long horizontal stroke extending to the right.

Annexe

- Annexe 1** : Echelle Douleur San Salvador Enfant pour l'évaluation de la douleur chez l'enfant et l'adulte handicapé (71) p 85
- Annexe 2** : Grille d'Evaluation de la Douleur-Déficiência Intellectuelle (70) p 87
- Annexe 3** : Echelle FLACC d'évaluation de la douleur révisée pour les enfants handicapés (71)p 88
- Annexe 4** : Echelle des Adaptations pour une Prise en Charge Spécifique en Odontologie (103).....p 90
- Annexe 5** : « Perception des soins bucco-dentaire des enfants avec un handicap intellectuel » Questionnaire format numérique.....p 91
- Annexe 6** : Fiche de recommandations pour la prise en charge bucco-dentaire d'enfants avec un Syndrome de Down (104).....p 99

Annexe 1 : Echelle Douleur San Salvador Enfant pour l'évaluation de la douleur chez l'enfant et l'adulte handicapé (71)

	Date						
	Heure						
<p>ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)</p> <p>0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)</p>							
<p>ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense)</p> <p>0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 et 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs</p>							
<p>ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)</p> <p>0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2, ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)</p>							
<p>ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)</p> <p>0 : Réaction habituelle 1 : Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 : Protège une région précise de son corps 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs</p>							
<p>ITEM 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)</p> <p>0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble plus geignard que d'habitude 2 : Geint de façon inhabituelle 3 : Gémissements avec mimique douloureuse 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs</p>							

<p>ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)</p> <p>0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins intéressé que d'habitude 2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité 3 : Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations 4 : État de prostration tout à fait inhabituel. Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</p> <p>ITEM 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyper extension)</p> <p>0 : Manifestations habituelles 1 : Semble plus raide que d'habitude 2 : Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs</p> <p>ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communiqué par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)</p> <p>0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins impliqué dans la relation 2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact 3 : Refus inhabituel de tout contact 4 : Retrait inhabituel dans une indifférence totale. Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication</p> <p>ITEM 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)</p> <p>0 : Manifestations habituelles 1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés 2 : État d'agitation inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs</p> <p>ITEM 10 : Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant</p> <p>0 : Position de confort habituelle 1 : Semble moins à l'aise dans cette posture 2 : Certaines postures ne sont plus tolérées 3 : Soulagé par une posture inhabituelle 4 : Aucune posture ne semble soulager Cet item est non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture</p> <p>TOTAL</p>									
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

GED-DI

Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficiences Intellectuelle

Nom: _____

Date : _____(jj/mm/aa)

INSTRUCTIONS

Depuis les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence l'enfant a montré les comportements suivants.
Veuillez encrer le chiffre correspondant à chacun des comportements.

- | | |
|--|--|
| <p>0 = Ne se présente pas du tout pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ».</p> <p>1 = Est vu ou entend rarement (à peine), mais présent.</p> | <p>2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue.</p> <p>3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un observateur noterait facilement l'action.</p> <p>NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action</p> |
|--|--|

0 = PAS OBSERVÉ	1 = OBSERVÉ À L'OCCASION	2 = PASSABLEMENT SOUVENT	3 = TRÈS SOUVENT	NA = NE S'APPLIQUE PAS	
Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3	NA
Crie / hurle fortement	0	1	2	3	NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: crie, type de rire particulier)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné	0	1	2	3	NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	0	1	2	3	NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Présente un faible tonus, est affalé	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2	3	NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses	0	1	2	3	NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie une partie du corps non douloureuse	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher	0	1	2	3	NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex. : fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville)	0	1	2	3	NA
Frissonne	0	1	2	3	NA
La couleur de sa peau change, devient pâle	0	1	2	3	NA
Transpire, sue	0	1	2	3	NA
Larmes visibles	0	1	2	3	NA
A le souffle court, coupé	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration	0	1	2	3	NA
Total:	0 +	.	.	.	0 =

Évaluation : Total 6 – 10 = douleur légère; Total 11+ = douleur modérée ou sévère.

ECHELLE FLACC (Face Legs Activity Cry Consolability) révisée pour la personne avec handicap

Elaborée par modification de la FLACC (les items en italique sont ajoutés), validée de 4 ans à 18 ans
pour évaluer la douleur chez des enfants avec handicap, déficit cognitif, polyhandicap
chaque item est coté de 0 à 2, score de 0 à 10

	Date	Heure							
VISAGE	0 Pas d'expression particulière ou sourire 1 Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé, <i>semble triste ou inquiet</i> 2 Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton, <i>visage affligé, expression d'effroi ou de panique</i>								
JAMBES	0 Position habituelle ou détendue 1 Généré, agité, tendu, <i>tremulations occasionnelles</i> 2 Coups de pieds ou jambes recroquevillées, <i>augmentation marquée de la spasticité, tremulations ou sursauts permanents</i>								
ACTIVITE	0 allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement 1 Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu, <i>moyennement agité (ex : bouge sa tête d'avant en arrière, agressif), respiration superficielle, saccadée, soupirs intermittents</i> 2 Arc-bouté, figé, ou sursaute, <i>agitation sévère, se cogne la tête, tremblements (non rigide), retient sa respiration, halète ou inspire profondément (ou va chercher loin sa respiration), respiration saccadée importante</i>								
CRIS	0 Pas de cris (éveillé ou endormi) 1 Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle, <i>explosion verbale ou grognement occasionnel</i> 2 Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes, <i>explosion verbale répétée ou grognement constant</i>								
CONSOLABILITE	0 Content, détendu 1 Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Distrayable 2 Difficile à consoler ou à réconforter, <i>repousse le soignant, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort</i>								
SCORE TOTAL									
OBSERVATIONS									

Instructions

Patient éveillés : Observer pendant au moins 2 à 5 minutes. Observer les jambes et le corps découverts. Repositionner le patient ou observer sa motricité, évaluer la rigidité et le tonus. Consoler le patient si nécessaire.

Patients endormis : Observer pendant au moins 5 minutes ou plus. Observer les jambes et le corps découverts. Si possible repositionner le patient. Toucher le corps et évaluer sa rigidité et son tonus.

Visage

Cotez 0 si le patient a un visage détendu, un contact visuel et s'il manifeste de l'intérêt pour son environnement.

Cotez 1 si le patient a une expression du visage anxieuse, les sourcils froncés, les yeux mi-clos, les pommettes surélevées, la bouche pincée.

Cotez 2 si le patient a des plis marqués sur le front (le front très crispé) et les yeux fermés, les mâchoires serrées ou la bouche ouverte et des sillons naso-labiaux accentués.

Jambes

Cotez 0 si le patient a une motricité et un tonus habituel au niveau des membres (jambes et bras).

Cotez 1 si le patient a un tonus augmenté, une rigidité, une tension, des mouvements de flexion-extension intermittents des membres.

Cotez 2 si le patient a une hypertonicité, les jambes raides, des mouvements de flexion-extension des membres exagérés, des trémulations.

Activité

Cotez 0 si le patient se mobilise facilement et librement, s'il a une activité motrice habituelle.

Cotez 1 si le patient change fréquemment de position ou au contraire hésite à bouger, si le torse est raide, si une partie du corps est tendue.

Cotez 2 si le patient est figé ou au contraire se balance, bouge sa tête de part et d'autre, frotte une partie de son corps.

Cris

Cotez 0 si le patient n'émet aucun cri ou gémissement, qu'il soit éveillé ou endormi.

Cotez 1 si le patient gémit, crie, pleure ou soupire de temps en temps.

Cotez 2 si le patient gémit, crie ou pleure fréquemment ou continuellement.

Consolabilité

Cotez 0 si le patient est calme et n'a pas besoin d'être consolé.

Cotez 1 si le patient est réconforté par le toucher ou la parole en 30 à 60 secondes.

Cotez 2 si le patient a besoin d'être réconforté en permanence ou ne peut être consolé.

A chaque fois qu'il est possible, l'évaluation comportementale de la douleur doit être associée à une autoévaluation. Quand celle-ci est impossible, l'interprétation des manifestations comportementales de la douleur et la prise de décision thérapeutique nécessitent une analyse attentive du contexte dans lequel les manifestations de douleur ont été observées.

Chaque item est coté de 0 à 2 ce qui donne un score total entre 0 et 10 : 0 = détendu et confortable

1-3 = léger inconfort

4-6 = douleur modérée

7-10 = douleur sévère ou inconfort majeur

© 2002, Direction de l'Université de Michigan. Droits réservés. Traduction: 2008 équipe Robert Debré Paris et MC Grégoire Canada

Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait AR, Tracinka A, Mahiya S. The reliability and validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. *Anesth Analg*. 2002 Nov;95(5):1224-9.

Mahiya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth*. 2006 Mar;16(3):258-65.

GRILLE DES ADAPTATIONS POUR LA PRISE EN CHARGE EN SANTE BUCCO-DENTAIRE DES PATIENTS EN SITUATION DE HANDICAP

Adaptation de la prise en charge	DOMAINES ayant nécessité une adaptation de la prise en charge du patient pour réaliser des soins bucco-dentaires	
DOMAINE DE LA COMMUNICATION		
Aucune	Pas de problème de communication	
Mineure	Ex. Communication interpersonnelle lente ; Troubles cognitifs mineurs ; Malentendant ; Malvoyant ; Troubles de l'élocution ou de la communication verbale	
Modérée	Ex. Communication par l'intermédiaire d'une tierce personne ; Troubles cognitifs modérés ; déficience sensorielle complète	<input type="checkbox"/>
Majeure	Ex. Pas de communication ; Troubles cognitifs sévères ; Démence sévère	<input type="checkbox"/>
DOMAINE DES PROCEDURES FACILITATRICES (sédation consciente / hypnose / AG)		
Aucune	Aucune procédure facilitatrice n'a été nécessaire pour réaliser l'examen ou les soins	
Mineure	Prémédication orale pour réaliser l'examen ou les soins.	
Modérée	Sédation consciente ou hypnose pour réaliser l'examen ou les soins.	<input type="checkbox"/>
Majeure	Anesthésie générale ou sédation profonde en présence d'un médecin anesthésiste, quelle que soit l'indication.	<input type="checkbox"/>
DOMAINE DE LA COOPERATION pendant l'examen ou le soin (avec ou sans technique facilitatrice) (voir annexe 1*)		
Aucune	Détendu ; Coopérant	
Mineure	Mal à l'aise ; Tendus ; La continuité thérapeutique est préservée mais avec beaucoup d'anxiété	
Modérée	Réticent ; Manifestation de l'opposition verbalement ou avec les mains ; La séance se déroule avec difficultés	<input type="checkbox"/>
Majeure	Très perturbé ou totalement déconnecté ; La séance est régulièrement interrompue ; Réactions de fuite, Séance avec contention ou prématurément stoppée.	<input type="checkbox"/>
DOMAINE DE L'ETAT DE SANTE GENERALE (voir annexe 2**)		
Aucune	Patient en bonne santé générale	
Mineure	Patient présentant une maladie systémique légère ou bien équilibrée	
Modérée	Patient présentant une maladie systémique modérée ou sévère	<input type="checkbox"/>
Majeure	Patient présentant une maladie systémique sévère mettant en jeu le pronostic vital	<input type="checkbox"/>
DOMAINE DE L' ETAT DE SANTE BUCCO-DENTAIRE		
Aucune	Pas de facteur de risque particulier induisant un mauvais état bucco-dentaire	
Mineure	Présence d'un facteur de risque uniquement en lien avec une hygiène défectueuse ou une alimentation sucrée	
Modérée	Présence d'un facteur de risque modéré en lien avec un syndrome, une dysmorphologie, ou une maladie, ex. Troubles de la déglutition ; Fente labiopalatine ; Gastrostomie ; Trachéotomie ; Limitation de l'ouverture buccale, Spasticité	<input type="checkbox"/>
Majeure	Association de plusieurs facteurs de risque en lien avec un syndrome, une dysmorphologie, ou une maladie et en lien avec une hygiène défectueuse ou une alimentation sucrée	<input type="checkbox"/>
DOMAINE DE L'AUTONOMIE		
Aucune	Pas de perte d'autonomie pour accéder aux soins dentaires	
Mineure	Besoin d'une assistance hors du cabinet dentaire ex. prises de rdv, transport par un tiers (parent, VSL, taxi); fauteuil roulant	
Modérée	Besoin d'un accompagnateur lors des soins ex.aide aux transferts ; à la prise en charge comportementale ; à la communication	<input type="checkbox"/>
Majeure	Ex. Besoin d'être porté lors des transferts ; Interruption de la continuité des soins cause hospitalisations/épisodes aigus fréquentes ; Besoin de plusieurs accompagnateurs lors des soins	<input type="checkbox"/>
DOMAINE DE LA GESTION MEDICO-ADMINISTRATIVE (ex. constitution du dossier médical ; lien avec l'établissement, la famille, l'assistant social ; contact avec la tutelle)		
Aucune	Pas de gestion médico-administrative particulière	
Mineure	La gestion médico-administrative est faite par une tierce personne (famille, assistant social, établissement, médecin traitant...) ou dans le cadre d'une procédure de télémédecine bucco-dentaire.	
Modérée	La gestion médico-administrative est faite par le chirurgien-dentiste avec un seul secteur (médical, médico-social ou médico-légal)	<input type="checkbox"/>
Majeure	La gestion médico-administrative est faite par le chirurgien-dentiste avec et entre plusieurs secteurs (médical, médico-social et/ou médico-légal)	<input type="checkbox"/>

* Annexe 1 voir Tableau 4 de ce document ; Annexe 2 voir page 40 de ce document

Perception des soins bucco-dentaire des enfants avec un handicap intellectuel par les dentistes

Ce formulaire a pour but de déterminer les points d'appréhension des dentistes et les éléments qui peuvent poser problème dans la prise en charge des enfants porteurs de handicaps intellectuels et cognitifs, et des patients à besoins spécifiques de manière plus générale.

Que vous soigniez ou pas des patients à besoins spécifiques dans votre pratique courante, vous pouvez répondre aux questions qui suivent.

Le questionnaire prend environ 5 minutes et est totalement anonyme.

Merci d'avance pour vos réponses !

***Obligatoire**

Questions sur la démographie des dentistes répondants

1. Age du praticien *

Une seule réponse possible.

- Moins de 30 ans
- 30-40 ans
- 40-50 ans
- 50-60 ans
- Plus de 60 ans

2. Nombre d'années depuis la thèse *

Une seule réponse possible.

- 0 à 5 ans
- 6 à 9 ans
- 10 à 19 ans
- 20 à 29 ans
- 30 à 39 ans
- Plus de 40 ans

3. Faculté des études

4. Formations supplémentaires dans la prise en charge des patients à besoins spécifiques ou des enfants

Plusieurs réponses possibles.

- Pas de formation continue dans ce domaine
- Internat
- DU
- Attestations en formation continue (type attestation MEOPA par exemple)
- Formations courtes

Autre : _____

Questions sur le type d'activité des dentistes répondants

5. Spécialité

Plusieurs réponses possibles.

- Omnipratique
- Pédiodontie

Autre : _____

6. Type d'activité *

Plusieurs réponses possibles.

- Cabinet libéral
- Activité hospitalière
- Centre dentaire / Centre mutualiste
- Maison de santé

Autre : _____

7. Combien de dentistes sont présents dans la structure ?

Une seule réponse possible.

- 1-2
- 3-5
- Plus de 5

8. Situation du cabinet

Plusieurs réponses possibles.

- Milieu urbain
- Milieu péri-urbain (périphérie de ville/petite ville)
- Milieu rural

Autre : _____

9. Composition de l'équipe

Plusieurs réponses possibles.

- Présence d'un·e assistant·e
- Pas d'assistant·e

10. S'il y a un·e assistant·e : Le travail à 4 mains est-il possible ?

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, la majorité du temps
- Oui, quand c'est nécessaire
- Non

Questions sur le type de patients pris en charge par le cabinet

11. Soignez-vous des patients à besoins spécifiques ? (au moins un par mois) *

Une seule réponse possible.

- Oui *Passer à la question 12*
- Non *Passer à la question 22*

Prise en charge des patients à besoins spécifiques

12. Diriez-vous que vous vous sentez à l'aise pour prendre en charge ces différents types de patients ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Oui, très à l'aise	Oui, plutôt à l'aise	Pas vraiment	Pas du tout
Patients phobiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patients handicapés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfants handicapés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Soignez vous des patients avec :

Plusieurs réponses possibles.

- Des handicaps intellectuels/cognitifs (ex : troubles du spectre autistique, syndrome de Down, trouble du comportement)
- Des handicaps physiques (ex : usage de fauteuil roulant, mouvements involontaires/incontrôlables)
- Des troubles acquis (ex : troubles de la mémoire, séquelles des traumatismes crâniens etc.)
- Des polyhandicaps
- Patients phobiques

Autre : _____

14. En règle générale, combien de patients à besoin spécifique traitez-vous par mois ?

Plusieurs réponses possibles.

	Enfants de moins de 18 ans	Adultes de plus de 18 ans
Aucun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1-5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5-10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plus de 10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Est-ce que l'équipe est formée dans la prise en charge de patients à besoins spécifiques/pédiatrie ?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Pas d'assistant-e

16. Quelles adaptations au niveau du cabinet avez-vous fait pour la prise en charge de patients à besoins spécifiques ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Créneaux horaires/jours de la semaine dédiés
 Equipe formée
 Equipement/Décoration de la salle de soin adaptée
 Salle d'attente dédiée/Zone calme
 Pas d'adaptations

17. Quelles techniques/outils avez-vous utilisés pour la prise en charge de patients à besoins spécifiques ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Régulièrement	Toujours
Approche cognitivo-comportementale (tell-show-do, habitude/désensibilisation, renforcement positif...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communication non verbale (langue des signes, support visuel, utilisation de jeux/modèles/peluches)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hypnose	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
MEOPA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prémédication orale légère (type hydroxyzine)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prémédication sédatrice (type midazolam ou benzodiazépines))	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anesthésie générale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maintien/Contention physique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. Selon vous, combien de temps en plus passez-vous avec un patient à besoins spécifiques ?

Plusieurs réponses possibles.

- Autant de temps que d'habitude
 Environ 25% de plus (par ex : environ 7 minutes de plus pour un RDV de base de 30 minutes)
 Environ 50% de plus (par ex : 22 minutes de plus pour un RDV de base de 45 minutes)
 Plus de 50% de temps en plus
 J'adapte mes soins et je fais des compromis de soin si nécessaire

Autre : _____

19. Appliquez-vous le code supplément YYYY183 (majoration de 100€ des actes ou 200€ si acte en 2 séances ou plus) de prise en charge des handicaps ?

Une seule réponse possible.

- Oui, souvent
 Oui, parfois
 Non
 Je ne connaissais pas ce code

20. Appliquez-vous le code consultation complexe de 46 € (CBX) pour patient en situation de handicap sévère ?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne connaissais pas ce code

Questions sur les raisons de non prise en charge de patients

22. Avez-vous déjà traité des patients à besoins spécifiques ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, cela c'était bien passé
 Oui, mais cela ne s'était pas bien passé
 Non

Autre : _____

23. Lors de votre formation initiale, avez-vous été formé à la prise en charge de patients à besoins spécifiques ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Oui, mais pas suffisamment
- Non, pas vraiment
- Autre : _____

24. Soignez-vous des enfants ?

Plusieurs réponses possibles.

- Oui et je me sens à l'aise
- Oui, mais je ne me sens pas à l'aise et j'adresse quand je peux
- Non, je préfère adresser directement
- Autre : _____

25. Y a-t-il une personne en particulier à qui vous adressez les patient·es à besoins spécifiques/les enfants ?

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, un·e praticien·ne du cabinet/de la structure où je travaille
- Oui, j'ai un correspondant désigné pour la prise en charge de ce type de patients
- Cela dépend
- Non, je n'en connais pas

26. Selon vous, pour quelle raison ne soignez-vous pas habituellement de patients à besoins spécifiques ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Pas de demande de RDV par des patients/familles de patients à besoins spécifiques
- Cabinet non adapté
- Je ne me sens pas compétent·e pour soigner ce type de patient
- L'équipe (assistant·e, secrétaire etc) n'est pas formée pour
- La gestion des problèmes médicaux lourds associés me semble trop importante
- Ce n'est pas intéressant financièrement pour le cabinet
- Je n'ai pas le temps
- Je n'ai pas envie
- Autre : _____

27. Qu'est ce qui pourrait vous faire décider de prendre en charge plus de patients à besoins spécifiques ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Rien, je n'ai pas envie de prendre en charge plus de patients à besoins spécifiques
- Une revalorisation financière de la prise en charge des patients à besoins spécifiques
- Des formations continues pour moi et l'équipe du cabinet
- Des guidelines de prise en charge claires et faciles à suivre
- Des adaptations du cabinet

Autre : _____

28. Connaissez-vous le code supplément YYYY183 (majoration de 100€ ou 200€ des actes) de prise en charge des handicaps ?

Une seule réponse possible.

- Oui, j'en avais déjà entendu parler
- Non, je ne connaissais pas

29. Connaissez-vous le code consultation complexe de 46 € (CBX) pour patient en situation de handicap sévère ?

Une seule réponse possible.

- Oui, j'en avais déjà entendu parler
- Non, je ne connaissais pas

Oral Health Fact Sheet for Dental Professionals

Children with Down Syndrome (Trisomy 21)

Down syndrome is a chromosome disorder associated with an extra chromosome (Trisomy 21) resulting in intellectual disability and specific physical features. (ICD-9 code 758)

Prevalence

- < 1%
- Three types of chromosomal abnormalities can lead to Down syndrome:
 - * Nondisjunction – 95% (males 59%, females 41%)
 - * Translocation – 4% (females 74%, males 26%)
 - * Mosaicism – 1% (may have more subtle features)
- Medical complications seem to be similar in all three groups

Manifestations

Clinical

- Increased risk of abnormalities in almost every organ system:
 - * Intellectual disability and delayed growth
 - * Vision and hearing problems
 - * Cardiac defects (VSD, ASD, PDA, Tetralogy of Fallot)
 - * Characteristic physical features: brachycephalic skull, prominent epicanthic skin folds, small low-set ears, reduced muscle tone, pelvic dysplasia, transverse palmar crease, broad hands and feet, short fingers, and lenticular opacities

Oral

- Early onset severe periodontal disease (most significant oral health problem)
- Lower prevalence of dental caries
- Delayed eruption of permanent teeth, malocclusion
- Congenitally missing and malformed teeth are common
- Hypoplasia of mid-facial region
- Hypodontia, microdontia
- Macroglossia, fissured and protruding tongue
- Tongue thrust, bruxism, clenching, mouth breathing

Other Potential Disorders/Concerns

- Epilepsy
- Cardiac defects
- Atlantoaxial instability (fragility of cervical vertebrae/spinal cord)
- Compromised immune system
- Sleep apnea
- Increased risk of leukemia
- Hearing loss
- Vision problems
- Hypothyroidism

Management

Medication

- Medications are prescribed based on symptoms:

Children with Down Syndrome (Trisomy 21) continued

SYMPTOM	MEDICATION	SIDE EFFECTS
Seizures	<i>Anti-convulsants (Dilantin)</i>	Gingival hyperplasia
Hypertension	<i>Calcium channel blockers</i>	Xerostomia

Behavioral

Many children with Down syndrome can successfully be treated in the dental office.

Guidance:

- Plan a pre-appointment (in person/ phone) to discuss patient special needs prior to the first visit. Discuss this with the parent or care provider-they know the child best.
- Schedule appointments early in the morning or best time of day for patient.
- Talk with the parent or caregiver to determine the patient's level of intellectual and functional abilities and explain each procedure at a level the patient can understand.
- Use short, clear instructions and speak directly to the patient.
- Minimize distractions, such as sights and sounds, which may make it difficult for the patient to cooperate.
- Start the oral examination slowly, using only fingers at first. If this is successful, begin using dental instruments.
- Use the Tell-Show-Do approach when introducing new instruments or procedures.
- Reward cooperative behavior with positive verbal reinforcement.
- Develop trust and consistency between the dental staff and the patient. Use the same staff, dental operator, and appointment time each visit if appropriate.

Dental Treatment and Prevention:

- Consider patient's cardiac status and need for premedication-medical consult may be indicated
- It is not uncommon to encounter patients who are tube-fed among the population of Children with Special Healthcare Needs. Patients fed by tube typically have low caries, rapid accumulation of calculus, GERD (Gastro-esophageal Reflux Disease), oral hypersensitivity, and are at high risk for aspiration in the dental chair. No antibiotic premedication is needed for Gastric or Nasogastric tubes. Position the patient in as upright a position as possible and utilize low amounts of water and high volume suction to minimize aspiration.
- Examine patients by the first birthday; monitor tooth eruption patterns and malformations.
- Monitor periodontal disease. Treat as needed and consider specialty referral if indicated.
- Powered toothbrushes may be too stimulating for some children and should be recommended only after determining if the child will tolerate one.
- Consider prescribing Chlorhexidine or other antimicrobial agents for daily use.
- Some patients are good candidates for full orthodontic treatment. Maintain primary teeth as long as possible and consider space maintenance and orthodontic consultation for missing teeth.

Considerations due to associated medical conditions:

- Increased gag reflex during oral examination.
- Chronic respiratory infections and open mouth posture → frequent mouth breathing → xerostomia.
- Seizure management during treatment: **Remove** all dental instruments from the mouth. **Clear** the area around the dental chair. **Stay** with the child and turn child to one side. **Monitor** airway to reduce risk of aspiration. **Note** time seizure begins: if seizure continues >3 min call EMS – Danger of Status Epilepticus (potentially life threatening).
- Carefully move patients with atlantoaxial instability into the dental chair, giving special attention to the spine and neck. Use pillows to stabilize the patient and increase comfort, as directed by the caregiver.

Children with Down Syndrome (Trisomy 21) continued

Look for signs of physical abuse during the examination. Note findings in chart and report any suspected abuse to Child Protective Services, as required by law. Abuse is more common in children with developmental disabilities and often manifests in oral trauma.

Additional information: [Special Needs Fact Sheets for Providers and Caregivers](#)

References

- Hennequin M, Faulks D, Veyrune JL, Bourdiol P. (1999) Significance of oral health in persons with Down syndrome: a literature review. *Dev Med Child Neurol.* 41(4):275-83.
- Fiske, J., and Shafik, H. (2001) Down 's syndrome and Oral Care. *Dent Update*, 28(3): 148-156.
- Morgan, J. (2007) Why is periodontal disease more prevalent and more severe in people with Down syndrome? *Special Care Dentist*, 27(5):196-201.
- Dymont, H.A., Casas, M.J. 1999 Dental care for children fed by tube: a critical review. *Special Care Dentist*, 19(5):220-4. Review.

Additional Resources

- [NIH Institute for Down Syndrome](#)
- [Special Care: an Oral Health Professionals Guide to Serving Young Children with Special Health Care Needs](#)
- [Bright Futures Oral Health Pocket Guide](#)
- [American Academy of Pediatric Dentistry: 2011–2012 Definitions, Oral Health Policies and Clinical Guidelines](#)
- [MCH Resource Center](#)
- [ASTDD-Special Needs](#)
- [NOHIC-NIDCR publications](#)
- Free of charge CDE courses: [MCH Oral Health CDE](#) (4 CDE hours); [NIDCR CDE](#) (2 CDE hours)



Permission is given to reproduce this fact sheet. *Oral Health Fact Sheets for Patients with Special Needs* © 2010 by University of Washington and Washington State Oral Health Program



Fact sheets developed by the University of Washington DECOD (Dental Education in the Care of Persons with Disabilities) Program through funding provided to the Washington State Department of Health Oral Health Program by HRSA grant #H47MC08598).



For persons with disabilities, this document is available on request in other formats. To submit a request, please call 1-800-525-0127 (TTY/TDD 1-800-833-6388).

Bibliographie

1. INSERM. Déficiences intellectuelles [Internet]. EDP Sciences; 2016. 1157 p. (Expertise Collective). Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/deficiences-intellectuelles>
2. Dorin M, Moysan V, Cohen C, Collet C, Hennequin M. Evaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France. *Prat Organ Soins*. oct 2006;37(4):299-312.
3. Solanki J. Dental Caries and Periodontal Status of Mentally Handicapped Institutionalized Children. *J Clin Diagn Res* [Internet]. 2014 [cité 1 mai 2021]; Disponible sur: http://jcd.r.net/article_fulltext.asp?issn=0973-709x&year=2014&volume=8&issue=7&page=ZC25&issn=0973-709x&id=4557
4. Faulks D, Freedman L, Thompson S, Sagheri D, Dougall A. The value of education in special care dentistry as a means of reducing inequalities in oral health. *Eur J Dent Educ*. 2012;16(4):195-201.
5. Dartevelle S, Abbe-Denizot A, Perrier B, Maurin M, Arrouy. Tous mobilisés pour la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap [Internet]. Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire UFSBD; 2020. Disponible sur: http://www.ufsbd.fr/wp-content/uploads/2020/11/GUIDE-HANDICAP_241120.pdf
6. Ummer-Christian R, Iacono T, Grills N, Pradhan A, Hughes N, Gussy M. Access to dental services for children with intellectual and developmental disabilities – A scoping review. *Res Dev Disabil*. mars 2018;74:1-13.
7. Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*. 8 avr 1977;196(4286):129-36.
8. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*. mai 1980;137(5):535-44.
9. Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Rev Médicale Suisse*. août 2010;6(258):1511-3.
10. Classification internationale des handicaps : Déficiences, incapacités et désavantages. INSERM. 1988. (Organisation Mondiale de la Santé).
11. Chapiro F. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gerontol Soc*. 2001;24 / n° 99(4):37-56.
12. Assouvie M. Accès aux soins bucco-dentaires des personnes handicapées mentales: la solution des réseaux de santé. Paris Descartes; 2017.
13. Organisation Mondiale de la Santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.

14. Üstün TB, Chatterji S, Bickenbach JE, Trotter II RT, Room R, Rehm J, et al. Disability and Culture: Universalism and Diversity [Internet]. Hogrefe & Huber; 2001 [cité 7 mai 2021]. 328 p. Disponible sur: <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/940823>
15. Organisation Mondiale de la Santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé pour enfants et adolescents. Presses de l'EHESP; 2012. 87 p.
16. Barnes C. Institutional discrimination against disabled people and the campaign for anti-discrimination legislation. Crit Soc Policy. (34):5-22.
17. Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. Soc Sci Med. 1999;48:1173-87.
18. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1).
19. Le handicap, c'est quoi ? [Internet]. MDPH31. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.mdph31.fr/handicap/>
20. Commission Handicap mental et Santé de l'UNAPEI, Caron J, Biotteau C. Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales : Livre Blanc. Paris: UNAPEI; 2013. 68 p.
21. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. 2017-982 mai 9, 2017.
22. Protocole national de diagnostic et de soins : Générique Polyhandicap. Déficience : Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement; 2020.
23. Lindmeier C. L'OMS publie sa nouvelle Classification internationale des maladies (CIM-11) [Internet]. Organisation mondiale de la santé. [cité 16 mai 2021]. Disponible sur: [https://www.who.int/fr/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/fr/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))
24. Shalock RL, Luckasson R, Tassé MJ. Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports, 12th Edition. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2021.
25. American Psychiatric Association, American Psychiatric Association, éditeurs. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5ème. Washington, D.C: American Psychiatric Association; 2013. 947 p.
26. Nous Aussi [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://nous-aussi.fr/posts/nous-aussi-est-une-association-fran%3%A7aise-d%27auto-repr%3%A9sentants-des-personnes-handicap%3%A9es-intellectuelles>

27. Des Portes V, Héron D. Troubles du développement intellectuel. *Contraste*. 7 mai 2020;N° 51(1):91-117.
28. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 1 mars 2011;32(2):419-36.
29. Szumski G, Karwowski M. School achievement of children with intellectual disability: The role of socioeconomic status, placement, and parents' engagement. *Res Dev Disabil*. 1 sept 2012;33(5):1615-25.
30. Les personnes en situation de handicap en Midi-Pyrénées : Repères et Indicateurs. Observatoire Régional de la Santé de Midi-Pyrénées; 2014.
31. Ke X, Liu J. IACAPAP e-textbook of Child and Adolescent Mental Health. Genève: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Profession; 2012. (Intellectual Disability).
32. Touraine R, De Fréminville B, Sanlaville D. La trisomie 21. Université Médicale Virtuelle Francophone; 2011.
33. Vissers LELM, Gilissen C, Veltman JA. Genetic studies in intellectual disability and related disorders. *Nat Rev Genet*. janv 2016;17(1):9-18.
34. Hagerman RJ, Berry-Kravis E, Hazlett HC, Bailey DB, Moine H, Kooy RF, et al. Fragile X syndrome. *Nat Rev Dis Primer*. 21 déc 2017;3(1):17065.
35. RESERVES IU-TD. Orphanet: Syndrome de l'X fragile [Internet]. [cité 23 mai 2021]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=fr&Expert=908
36. Friedlander AH, Yagiela JA, Paterno VI, Mahler ME. The Physiopathology, Medical Management and Dental Implications of Fragile X, Rett and Prader-Willi Syndromes. *J Calif Dent Assoc*. sept 2003;31(9):693-702.
37. Rett (syndrome de) [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/rett-syndrome>
38. Mancini J, Arzimonoglou A. Le syndrome de Rett. Orphanet; 2006.
39. Leruez-Ville M, Ville Y. Infection à cytomégalovirus pendant la grossesse : enjeux et prise en charge. *Presse Médicale*. 1 juin 2014;43(6, Part 1):683-90.
40. Bessières M-H, Cassaing S, Fillaux J, Berrebi A. Toxoplasmose et grossesse. *Rev Francoph Lab*. 1 mai 2008;2008(402):39-50.
41. Herbstman Julie B., Kurzon Matthew, Lederman Sally A., Rauh Virginia, Tang Deliang, Perera Frederica. Prenatal PBDEs and Neurodevelopment: Herbstman et al. Respond

- to Goodman et al. and to Banasik and Strosznajder. *Environ Health Perspect.* 1 nov 2010;118(11):A469-70.
42. Lejeune C. Syndrome d'alcoolisation fœtale. *Devenir.* 2001;Vol. 13(4):77-94.
 43. Ratynski N, Bleunven S, Sizun J. Intervention précoce en médecine néonatale : expérience du NIDCAP. *Contraste.* 2007;N° 26(1):119-26.
 44. Marret S, Jadas V, Kieffer A, Chollat C, Rondeau S, Chadie A. Place de l'anoxie et du traitement par hypothermie dans l'encéphalopathie néonatale précoce du nouveau-né à terme. *Arch Pédiatrie.* 1 sept 2014;21(9):1026-34.
 45. Basson E. Suivi du prématuré : ce qu'il ne faut pas manquer. mai 2014;(186):6.
 46. Hennequin M, Allison PJ, Veyrune JL. Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down syndrome in France. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(10):691-8.
 47. Sixou JL. Aspects bucco-dentaires de la trisomie 21 chez l'enfant. *Arch Pédiatrie.* juin 2008;15(5):852-4.
 48. Mousson F, Moncla A, Puissant H. Le syndrome d'Angelman [Internet]. Orphanet; 2011. Disponible sur: <http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Angelman-FRfrPub90v01.pdf>
 49. Protocole National de Diagnostic et de Soins : Syndrome de Rubinstein-Taybi. Centre de référence "Anomalies du développement et Syndromes Malformatifs"; 2017 juin; CHU de Bordeaux.
 50. Léger J, Zenaty D. Protocole national de diagnostic et de soin : Syndrome de Turner. Haute Autorité de Santé; 2008.
 51. Holm VA, Cassidy SB, Butler MG, Hanchett JM, Greenswag LR, Whitman BY, et al. Prader-Willi Syndrome: Consensus Diagnostic Criteria. *Pediatrics.* févr 1993;91(2):398-402.
 52. RESERVES IU-TD. Orphanet: Syndrome de Dubowitz [Internet]. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=fr&Expert=235
 53. RESERVES IU-TD. Orphanet: Syndrome de Rubinstein Taybi [Internet]. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=783
 54. RESERVES IU-TD. Orphanet: Syndrome de Hallermann Streiff [Internet]. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=2108
 55. Tirali RE, Sar C, Cehreli SB. Oro-Facio-Dental Findings of Rubinstein-Taybi Syndrome as a Useful Diagnostic Feature. *J Clin Diagn Res.* 2014;8:3.

56. Haney L, Seyoung S, Jaegon Kim. Dental Management in a Patient with Turner Syndrome with Dental Anomalies : A Case Report. *J Korean Acad Pediatr Dent.* mai 2018;3(45):386-92.
57. Deb S, Kwok H, Bertelli M, Salvador-Carulla L, Bradley E, Torr J, et al. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry.* oct 2009;8(3):181-6.
58. Shoumitro D. The Use of Medication for the Management of Problem (Challenging) Behaviour in Adults who have Intellectual Disabilities [Internet]. 2018 [cité 14 juin 2021]. Disponible sur: <http://www.intellectualdisability.info/mental-health/articles/the-use-of-medications-for-the-management-of-problem-behaviours-in-adults-who-have-intellectual-disabilities>
59. Calles JL. Use of Psychotropic Medications in Children with Developmental Disabilities. *Pediatr Clin North Am.* oct 2008;55(5):1227-40.
60. Cockburn N, Pradhan A, Taing MW, Kisely S, Ford PJ. Oral health impacts of medications used to treat mental illness. *J Affect Disord.* 1 déc 2017;223:184-93.
61. Andrieux C, Bidault P. Hypertrophie gingivale médicamenteuse. *Rev Odonto Stomatol.* mars 2017;(46):83-93.
62. Al Humaid J. Sweetener content and cariogenic potential of pediatric oral medications: A literature. *Int J Health Sci.* 2018;12(3):75-82.
63. Physical activity, dietary habits and overall health in overweight and obese children and youth with intellectual disability or autism. *Res Dev Disabil.* 1 avr 2013;34(4):1170-8.
64. Matson JL, éditeur. *Handbook of Dual Diagnosis: Assessment and Treatment in Persons with Intellectual Disorders* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2020 [cité 14 juin 2021]. (Autism and Child Psychopathology Series). Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-030-46835-4>
65. Hennequin M, Collado V, Faulks D, Veyrune J-L. Spécificité des besoins en santé bucco-dentaire pour les personnes handicapées. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév.* 1 mars 2004;25(1):1-11.
66. Ali Z. Pica in people with intellectual disability: a literature review of aetiology, epidemiology and complications. *J Intellect Dev Disabil.* janv 2001;26(3):205-15.
67. Catteau C. Evaluation d'une mesure nationale expérimentale d'amélioration de l'hygiène bucco-dentaire en établissement médico-social : Le Projet Santé Orale et Autonomie. Auvergne; 2013.
68. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Spec Care Dentist.* 2010;30(3):110-7.

69. Kisely S, Quek L-H, Pais J, Laloo R, Johnson NW, Lawrence D. Advanced dental disease in people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. sept 2011;199(3):187-93.
70. Folch A, Salvador-Carulla L, Vicens P, Cortés MJ, Irazábal M, Muñoz S, et al. Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA ESP. *J Appl Res Intellect Disabil*. janv 2019;32(1):23-34.
71. Collignon P, Combe J-C. La douleur chez la personne polyhandicapée : Grille D.E.S.S [Internet]. Fondation CNP pour la santé; 1995. Disponible sur: <https://pediadol.org/wp-content/uploads/2021/02/Echelle-douleur-enfant-San-Salvador-format-A4-avec-cases-pour-noter-pour-Pediadol.pdf>
72. Zabalia M, Breau LM, Wood C, Lévêque C, Hennequin M, Villeneuve E, et al. Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle – version postopératoire. *Can J Anesth Can Anesth*. nov 2011;58(11):1016-23.
73. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Pediatr Anesth*. mars 2006;16(3):258-65.
74. Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins. Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur [Internet]. Haute autorité de Santé; 2021. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/liste_echelles_douleur_2019.pdf
75. Narayan VK, Samuel SR. Appropriateness of various behavior rating scales used in pediatric dentistry: A Review. *J Glob Oral Health*. 29 févr 2020;2:112-7.
76. Veerkamp JSJ, Gruythuysen RJM, Amerongen WE, Hoogstraten J, Weerheijm KL. Dentist's ratings of child dental-patients' anxiety. *Community Dent Oral Epidemiol*. déc 1995;23(6):356-9.
77. Hennequin M, Faulks D, Collado V. French versions of two indices of dental anxiety and patient cooperation. *Eur Cells Mater J*. 2007;13(38).
78. Suivi et soins bucco-dentaires : Quand passer le relais dans la prise en charge bucco-dentaire d'un patient vulnérable ? - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap [Internet]. [cité 21 juill 2021]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/quand-passer-le-relais-dans-la-prise-en-charge-bucco-dentaire-dun-patient-vulnerable>
79. Marshall J, Sheller B, Williams BJ, Mancl L, Cowan C. Cooperation Predictors for Dental Patients with Autism. 29(5):8.
80. Elango I, Baweja DK, Shivaprakash PK. Parental acceptance of pediatric behavior management techniques: A comparative study. *J Indian Soc Pedod Prev Dent*. 7 janv 2012;30(3):195.

81. Dorion C, Lanovaz M. Les impacts des conditions de motivation sur le traitement des comportements problématiques chez les personnes en situation de handicap. Rev Francoph Clin Comport Cogn. 2013;18(2):27-40.
82. Rouches A, Lefer G, Dajean-Trutaud S, Lopez-Cazaux S. Amélioration de la santé orale des enfants avec autisme : les outils à notre disposition. Arch Pédiatrie. 1 févr 2018;25(2):145-9.
83. Fraser H. Tell-Show-Do [Internet]. Dental Fear Central. 2021 [cité 27 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.dentalfearcentral.org/help/psychology/tell-show-do/>
84. Radhakrishna S, Srinivasan I, Setty JV, D R MK, Melwani A, Hegde KM. Comparison of three behavior modification techniques for management of anxious children aged 4–8 years. J Dent Anesth Pain Med. févr 2019;19(1):29-36.
85. Farhat-McHayleh N. Techniques de contrôle du comportement en dentisterie pédiatrique : Étude comparative entre le «live modeling» et le «tell show do» basée sur la fréquence cardiaque des enfants au moment des soins. 2009;75(4):8.
86. Gupta A, Marya CM, Bhatia HP, Dahiya V. Behaviour management of an anxious child. 2014;16(1):4.
87. Anderasen J, Hallonsten A-L, Jensen B, Raadal M. EAPD Guidelines on Sedation in Paediatric Dentistry. In: European Academy of Paediatric Dentistry. 2013. p. 14.
88. Committee on Economics. ASA Physical Status Classification System [Internet]. American Society of Anesthesiologist; 2020 [cité 27 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.asahq.org/standards-and-guidelines/asa-physical-status-classification-system>
89. Pujade C, Kheng R, Braconni M, Bdeoui F, Monnier A, Hoang L, et al. Soins bucco-dentaires pour les patients handicapés. Sante Publique (Bucur). 20 déc 2017;Vol. 29(5):677-84.
90. Résumé des caractéristiques du produit - ATARAX, sirop [Internet]. BASE DE DONNÉES PUBLIQUE DES MÉDICAMENTS. [cité 27 juill 2021]. Disponible sur: <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=61162294&typedoc=R>
91. Résumé des caractéristiques du produit - BROMAZEPAM ARROW 1,5 mg, comprimé - Base de données publique des médicaments [Internet]. [cité 27 juill 2021]. Disponible sur: <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=61084408&typedoc=R>
92. Bonneau I, Omer P. Règles de prescription des principaux psychotropes chez l'enfant et l'adolescent de moins de 18 ans : 2ème version.
93. Cavalier J, Courne MA, De Verdelhan A. Plan de gestion de risque concernant la sortie de la réserve hospitalière de certaines spécialités à base de mélange équimolaire

- d'oxygène et de protoxyde d'azote (MEOPA) [Internet]. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS); 2010. Disponible sur: https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/RCP_Oxynox_2.pdf
94. Bergia J-M. L'utilisation du Meopa dans la prise en charge de la douleur. Soins [Internet]. févr 2007;(Supplément au n°712). Disponible sur: https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/utilisation_MEOPA_en_cardiologie_pour_la_revue_SOINS.pdf
 95. Langlais E, Ecoffey C. Sédation pour actes interventionnels en pédiatrie. In Mise Au Point en Anesthésie Réanimation; 2018. p. 311-8. Disponible sur: <https://www.mapar.org/article/1/Communication%20MAPAR/wg546tbt/S%C3%A9dation%20pour%20actes%20interventionnels%20en%20p%C3%A9diatrie.pdf>
 96. Boulland P, Favier J-C, Villevieille T, Allanic L, Plancade D, Nadaud J, et al. Mélange équimolaire oxygène–protoxyde d'azote (MEOPA). Rappels théoriques et modalités pratiques d'utilisation. Ann Fr Anesth Réanimation. 1 oct 2005;24(10):1305-12.
 97. Maillard F, Annequin D. Le MEOPA, quel avenir en ambulatoire, quel financement ? Douleurs Éval - Diagn - Trait. 1 sept 2018;19(4):166-73.
 98. Jacob P. Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [Internet]. Ministère chargé des Personnes Handicapées et de la Lutte contre l'Exclusion; 2013 avr p. 265. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>
 99. Résumé des Caractéristiques du Produit - Hypnovel [Internet]. BASE DE DONNÉES PUBLIQUE DES MÉDICAMENTS. 2014 [cité 5 août 2021]. Disponible sur: <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0234533.htm>
 100. Barac'h V, Hittinger M-C, Obrechot O. Indications et contre-indications de l'anesthésie générale pour les actes courants d'odontologie et de stomatologie [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2005 juin p. 43. (Service ALD et accords conventionnels). Disponible sur: https://www.o-rares.com/medias/fichiers/has_anesthesie_odonto.pdf
 101. Muller-Bolla M, Camoin A, Manière M-C. Accès aux soins dentaires sous anesthésie générale. CDF Mag. avr 2021;(1931-1932):39-46.
 102. Décision du 8 janvier 2020 modifiant la décision du 11 mars 2005 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie - Légifrance [Internet]. [cité 10 août 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041547805>
 103. Surdu S, Langelier M, Fosse C, Qiushuang L. Contributions of General and Specialty Dentists to Provision of Oral Health Services for People With Special Needs. Oral Health Workforce Res Cent. mai 2020;

104. Byrappagari D, Jung Y, Chen K. Oral health care for patients with developmental disabilities: A survey of Michigan general dentists. *Spec Care Dentist*. 1 sept 2018;38(5):281-90.
105. Survey of Current Issues in Dentistry: Surgical Dental Implants, Amalgam Restorations, and Sedation. *Am Dent Assoc Surv Cent*.
106. Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, Hamel O. Décisions thérapeutiques buccodentaires chez des patients en situation de handicap intellectuel. Éléments de réflexions éthiques apportés par les aidants. *Éthique Santé*. mars 2013;10(1):9-17.
107. A case for need : Proposal for a Specialty in Special Care Dentistry. Joint Advisory Committee for Special Care Dentistry (JACSCD); 2003.
108. Oral Health Fact Sheets for Patients with Special Needs [Internet]. University of Washington Dental Education in the Care of Persons with Disabilities Programme; 2010. Disponible sur: <https://dental.washington.edu/dept-oral-med/special-needs/patients-with-special-needs/>
109. Liste des dispositifs permettant l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap en France [Internet]. Centre de référence Génopsy; 2021. Disponible sur: http://www.ch-le-vinatier.fr/documents/Documents/Offre_de_soins/liste_acces_aux_soins_somatiques.pdf
110. Vigneau J-C. Handident Midi-Pyrénées : Présentation [Internet]. Handident Midi-Pyrénées. Disponible sur: <https://www.handident-midi-pyrenees.com/Association-presentation.aspx>
111. Unité Mobile de Soins dentaires [Internet]. Mutualité Française Landes. [cité 5 sept 2021]. Disponible sur: <http://mutualite-landes.fr/unite-mobile-de-soins/>
112. CCAM en ligne -CODE : YYYY183 [Internet]. [cité 10 août 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/accueil-de-la-ccam/trouver-un-acte/fiche-abregee.php?code=YYYY185>
113. CCAM en ligne - CODE : YYYY185 [Internet]. Classification Commune des Actes Médicaux. [cité 10 août 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/accueil-de-la-ccam/trouver-un-acte/fiche-abregee.php?code=YYYY183>
114. ÉCHELLE DES ADAPTATIONS POUR UNE PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE EN ODONTOLOGIE (APECS) [Internet]. Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire UFSBD; 2020 [cité 10 août 2021]. Disponible sur: <http://www.ufsbd.fr/wp-content/uploads/2020/03/FICHE-APECS-200320.pdf>

PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AVEC UN HANDICAP INTELLECTUEL PAR LES CHIRURGIENS-DENTISTES

RESUME EN FRANÇAIS :

La prise en charge des enfants avec un handicap intellectuel est une prise en charge spécifique, en plein évolution. C'est une population hétérogène, avec de possibles syndromes associés à la déficience intellectuelle. Les difficultés de communication peuvent entraîner des retards diagnostics. Il peut exister des difficultés dans la réalisation des soins, pour le praticien qui doit s'adapter au jeune patient dont les besoins sont spécifiques et pour le patient qui doit rester immobile sur le fauteuil. Les délais d'obtention d'un rendez-vous, notamment s'il existe un besoin de sédation, peuvent être long. Nous avons effectué une enquête auprès de chirurgiens-dentistes afin de déterminer les modalités de prise en charge ou de non prise en charge des patients à besoins spécifiques, ainsi que les adaptations prévues.

TITRE EN ANGLAIS : The treatment of children with intellectual and developmental disabilities by French dentists

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Chirurgie dentaire

MOTS-CLES : Accès aux soins ; Modalités de prise en charge ; Handicap Intellectuel ; Enfants avec un Handicap ; Santé Bucco-Dentaire

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Université Toulouse III-Paul Sabatier
Faculté de chirurgie dentaire 3 chemin des Maraîchers 31062 Toulouse Cedex

Directeur de thèse : Dr Marie-Cécile VALERA