

Université de Montréal

Étude exploratoire sur la réalité des dentistes et des parents d'enfants à besoins particuliers suivis en dentisterie tertiaire

Par

Hugo Cadorel

Faculté de médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise en sciences biomédicales,
option éthique clinique

Août 2022

© Hugo Cadorel, 2022

Université de Montréal

Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé

Étude exploratoire sur la réalité des dentistes et des parents d'enfants à besoins particuliers suivis en dentisterie tertiaire

Présenté par

Hugo Cadorel

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Marie-José Clermont

Président-rapporteur

Annie Janvier

Directeur de recherche

Magdalena Jaworski

Codirecteur

Anne Charbonneau

Membre du jury

Résumé

Objectif : Lors de la recension des écrits, ainsi que les recommandations académiques en matière de santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers, il fût apparent que la réalité terrain des principaux concernés, les parents et les dentistes, était peu prise en compte. Lors de ce projet de recherche, nous avons exploré le contenu éthique de la recension des écrits, ainsi que le vécu et les opinions des parents d'enfants à besoins particuliers et des dentistes impliqués dans la prise en charge de ces enfants.

Hypothèse : Nous nous attendions à ce que la principale difficulté énoncée par les parents soit la prévention. Nous nous attendions également à ce que les dentistes pédiatriques discutent de la difficulté à faire leur métier : manque de temps et de ressources, faible coopération des patients à besoins particuliers, limites en ce qui concerne la communication.

Méthode : La recension des écrits a démontré que les enjeux de tous les jours et la réalité des familles et des dentistes étaient peu mentionnés, voire même parfois ignorés. Lors du projet de recherche, 14 participants issus du CHU Sainte-Justine, 9 parents d'enfants à besoins particuliers (paralysie cérébrale, anomalies craniofaciales, trouble du spectre de l'autisme) et 5 dentistes ont été rencontrés au cours d'entrevues semi-dirigées. Les participants ont été questionnés sur des thèmes à visée exploratoire : les enjeux les plus fréquemment identifiés dans la recension des écrits, leurs expériences et les recommandations qu'ils souhaitaient proposer. Les entrevues ont été transcrites et analysées de manière thématique.

Résultats : Sur la base d'une analyse thématique du contenu des entrevues, non basée sur la représentativité statistique, nous avons identifié les différentes difficultés et plusieurs enjeux rencontrés par nos participants dans le contexte de la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers. Il y avait principalement des enjeux d'accessibilité, financière et géographique, et des enjeux en matière de prévention.

L'importance de la communication et du relationnel était mise de l'avant. Parallèlement, la stabilisation protectrice et l'anesthésie générale étaient des pratiques jugées comme essentielles par la majorité de nos participants dentistes, et ces pratiques étaient acceptées, comprises et bien vécues par les parents, ce qui contraste avec la littérature et certaines recommandations. Tant les dentistes que les parents avaient des recommandations pertinentes à partager dans le but d'améliorer l'expérience des soins buccodentaires aux enfants à besoins particuliers.

Conclusion : Nous avons exploré les perceptions des parents et des dentistes pédiatriques concernant les soins buccodentaires prodigués aux enfants ayant des besoins particuliers. Nous retenons que des difficultés dans la mise en place de la prévention sont présentes, ainsi que dans l'accessibilité aux soins. Malgré cela, plusieurs recommandations pertinentes émanent des entrevues, et elles seront partagées avec le grand public à travers un ouvrage littéraire (Éditions Sainte-Justine).

Mots-clés : Soins buccodentaires, santé buccodentaire, perspectives, réalité, dentistes, parents, enfants, dentisterie, pédiatrie, handicap.

Abstract

Objective : During the literature review, it became apparent that the recommendations in the literature regarding the dental health of children with special needs take little account of the reality of the main stakeholders, parents and dentists. Our goal was to explore the literature with an ethical lens and explore stakeholders' perspectives. During this research project, we explored the experiences and collected the opinions of parents of children with special needs and dentists involved in the care of these children.

Hypothesis : We hypothesized that the parental main concerns would be prevention. We also expected pediatric dentists to discuss the difficulty of doing their very day job: lack of time and resources, from the complexity of special needs patients.

Method : 14 participants from the CHU Sainte-Justine, 9 parents of children with special needs (cerebral palsy, craniofacial anomalies, autism spectrum disorder) and 5 dentists were met during semi-structured interviews. The participants were questioned on exploratory themes: the issues most frequently identified in the literature, their experiences and the recommendations they wished to propose. The interviews were transcribed and analyzed using qualitative methodology.

Results : In the ethical review of the literature, the recommendations are generally based on ideals, and do not take into account the complexity of children with special needs, as well as the clinical reality of dentists; "everyday ethics" is absent from the literature and many recommendations seem difficult to apply. Based on a thematic analysis of the content of the interviews (not based on statistical representativeness) we identified the various difficulties and several issues encountered by our participants in the context of the dental health of children with special needs. There were mainly issues of accessibility, financial and geographical, and issues in terms of prevention. The importance of communication and relationships were emphasized. At the same time, protective stabilization and general anesthesia were practices considered essential by the majority of dentists, and these practices were accepted, understood and well experienced by

parents. Both dentists and parents had relevant recommendations to share in order to improve the experience of dental care for children with special needs.

Conclusion : We explored the perceptions of parents and pediatric dentists regarding dental care provided to children with special needs. We note that there are difficulties in implementing prevention, as well as in access to care. Despite this, several relevant and practical recommendations emanated from the interviews. These will be shared with the general public for clinicians and parents in a book (Éditions Sainte-Justine).

Keywords : Dental care, oral health, perspectives, reality, dentists, parents, children, dentistry, pediatrics, disability, prevention, disabilities.

Table des matières

Résumé	3
Abstract	5
Table des matières	7
Liste des abréviations	10
Remerciements	11
1. Introduction	12
1.1.Handicap, limitations, besoins spéciaux ou besoins particuliers?	12
1.2.Recension des écrits	14
1.2.1.Enfants avec besoins particuliers et santé buccale	14
1.2.2.Parents-partenaires	17
1.2.3.Défis principaux dans la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers	19
1.2.4.Éthique et santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers	25
1.3.Réflexions sur les propositions identifiées lors de la recension des écrits	27
1.3.1.Prévention	27
1.3.2.Intervention	28
1.4.Conclusion	29
2. Méthodologie	30
2.1.Objectifs de l'étude	30
2.1.1.Objectif général	31
2.1.2.Hypothèses de travail	31
2.2.Approche méthodologique	32
2.2.1.Comité d'éthique	32
2.2.2.Type d'étude	32
2.2.3.Participants et recrutement	34
2.2.4.Procédure de recrutement	34
2.2.5.Consentement et confidentialité	35
2.2.6.Grilles d'entrevue	36
2.2.7.Analyse des données	37

3. Résultats	37
3.1.Chapitre « La réalité terrain des familles avec des enfants à besoins particuliers »	38
3.1.1.Réalité médicale de l'enfant à besoins particuliers	38
3.1.1.1.Être parent d'un enfant à besoins particuliers : voix des parents	39
3.1.1.2.Le deuil de la parentalité et de l'enfant normal	42
3.1.1.3.Le regard et les commentaires des autres	43
3.1.1.4.La complexité médicale de l'enfant	44
3.1.2.Écarts entre les écrits scientifiques et la réalité	45
3.1.2.1.Les enjeux issus de la littérature, voix de cliniciens et de parents	45
3.1.2.1.1.Prévention	48
3.1.2.1.2.Intervention	49
3.1.2.2.La réalité des dentistes, la voix des cliniciens	54
3.1.3.Conclusion	56
3.2.Chapitre « Voix des parents d'enfants à besoins particuliers et des dentistes pédiatriques »	59
3.2.1.Voix des parents	59
3.2.1.1.Parents et enfants, brève présentation	60
3.2.1.1.1.Les parents	60
3.2.1.1.2.Les enfants	61
3.2.1.2.La santé buccodentaire	61
3.2.1.2.1.Accès aux soins	61
3.2.1.2.2.Prévention	66
3.2.1.2.3.Regard des autres	67
3.2.1.3.Les soins buccodentaires, un travail d'équipe	70
3.2.1.3.1.Gestion des comportements et stabilisation protectrice	70
3.2.1.3.2.Anesthésie générale	78
3.2.2.Voix des dentistes	81
3.2.2.1.Place accordée à la santé buccodentaire	81
3.2.2.1.1.Accessibilité aux soins buccodentaires	82
3.2.2.1.2.Disponibilité géographique	83
3.2.2.1.3.Aspects financiers	84
3.2.2.2.Difficulté de mise en place de la prévention	85

3.2.2.2.1.Communication	85
3.2.2.2.2.Sensibiliser la famille	87
3.2.2.3.Main-d'œuvre	88
3.2.2.3.1.Nombre de dentistes expérimentés	88
3.2.2.3.2.Opinions sur la spécialité et conditions de travail	91
3.2.2.4.Les émotions de l'enfant, gestion technique et comportementale	94
3.2.2.4.1.Gestion comportementale	94
3.2.2.4.2.Stabilisation protectrice	97
3.2.2.4.3.Anesthésie générale	99
3.2.3.Comparaison des opinions : dentistes et parents	102
3.2.3.1.Autour de la santé buccodentaire	102
3.2.3.1.1.Accès aux soins	102
3.2.3.1.2.Prévention	104
3.2.3.2.Pendant les soins	105
3.2.3.2.1.Communication et attitudes relationnelles	105
3.2.3.2.2.Stabilisation protectrice et anesthésie générale	108
4. Discussion	110
4.1.Réflexions sur les résultats	110
4.2.Forces et limites	115
4.3.Avenues de recherche futures	117
5. Conclusion	118
6. Bibliographie	119
7. Annexes	124
7.1.Grille d'entrevue - Dentistes pédiatriques	125
7.2.Grille d'entrevue - Parents	126

Liste des abréviations

CHU : Centre hospitalier universitaire

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

MEOPA : Mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote

OMS : Organisation mondiale de la santé

TSA : Troubles du spectre de l'autisme

RAMQ : Régie de l'Assurance Maladie du Québec

Remerciements

Je souhaite remercier toutes les personnes ayant contribué à ce projet de recherche, au projet de livre et qui m'ont aidé lors de la rédaction de ce mémoire.

Dans un premier temps, je tiens à remercier mes directrices de recherche, Dr Annie Janvier et Dr Magdalena Jaworski, pour leur patience, leur bienveillance et leurs précieux conseils qui ont grandement contribué à ma réflexion et au développement de ce travail.

Je tiens également à remercier notre plus proche collaboratrice, Dr Marie-Ève Asselin, chef du département de médecine buccodentaire du CHU Sainte-Justine, qui a accepté de nous suivre dans ce projet et qui, surtout, m'a donné l'opportunité de rencontrer les parents et les soignants du département de médecine buccodentaire du CHU Sainte-Justine.

Je voudrais remercier toutes les familles, tous les dentistes, qui ont accepté de répondre à mes questions, de me partager leur réalité. Je souhaite que l'ouvrage que nous avons rédigé transmette de manière authentique vos enjeux, vos paroles, vos besoins, et qu'il apporte des réponses à vos questions.

Pour finir, j'aimerais remercier mes proches, mes parents et ma compagne pour leur soutien et leurs encouragements.

1. Introduction

J'ai choisi de m'intéresser aux soins buccodentaires des patients avec besoins spéciaux, car c'est un domaine que je n'ai pas eu l'occasion d'étudier durant mon microprogramme ainsi que ma maîtrise, et ayant pour ambition de poursuivre mes études vers la dentisterie, il me semblait pertinent de m'intéresser aux enjeux de ce secteur de la santé. J'ai choisi d'orienter mon sujet vers les enfants à besoins particuliers et leurs parents (qui sont leurs proches aidants), car le handicap et la dentisterie sont de vastes sujets à étudier. Il est, d'après moi, important de s'intéresser à la prise en charge des patients à besoins particuliers, car c'est une population pour qui les soins buccodentaires, et plus généralement la santé buccale, sont source de difficultés. Effectivement ce sont des soins complexes à mettre en œuvre qui portent leur lot d'anxiété, pour tous les acteurs de ces soins. C'est une thématique qui concerne à la fois les soignants, pouvant être sujets à beaucoup de stress et de fatigue, ainsi que les jeunes patients et leurs parents qui, eux, peuvent être marqués par une prise en charge difficile et riche en émotions.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, je me permets de préciser que j'utiliserai dans ce travail de mémoire les pronoms masculins pour des raisons pratiques.

1.1. Handicap, limitations, besoins spéciaux ou besoins particuliers ?

Il est difficile de définir pleinement le handicap, de qualifier adéquatement les personnes en situation de handicap. Doit-on employer le terme « handicap » ? Celui de « limitations » ? De « déficiences » ? Ou encore de « personne à besoins particuliers » ? Quel est le lien entre ces différents termes ?

Pour répondre à ces questions et apporter un éclairage sur ces termes nous nous baserons sur la définition proposée par la Loi au Québec ainsi que celle proposée par l'OMS, celle de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

D'un point de vue plus local, au Québec : Selon la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (RLRQ, c. E-20.1, article 1. g), une personne handicapée est : « Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. ». À noter que d'après l'office des personnes handicapées du Québec, 3% des enfants de moins de 15 ans (35 300 enfants) vivaient avec une incapacité en 2012 (Aperçu statistique des personnes handicapées au Québec, s. d.).

D'après l'OMS, les « déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante » et les « limitations désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités ». Pour ce qui est du handicap, la dernière classification (OMS, 2001) le caractérise comme l'interaction de plusieurs composantes, l'« Activité », la « Participation », les « Fonctions organiques », les « Structures anatomiques », les « Problèmes de santé » et les « facteurs personnels et environnementaux ». À savoir que l'activité correspond à l'exécution d'une tâche ou d'une action et la participation réfère à « l'implication dans une situation de vie réelle ».

C'est l'interaction de ces composantes qui définira la situation de handicap, on comprend alors toute l'importance de la subjectivité dans le vécu et la définition de ce qu'est le handicap. Une personne avec des handicaps peut ne pas avoir d'obstacles dans sa vie quotidienne si son environnement lui est adapté. Par exemple, une personne de petite taille qui a un logement, une voiture et un travail adaptés peut ne plus se trouver en situation de handicap. Dans la population de patients et de parents d'enfants avec handicap, il existe une grande sensibilité par rapport aux mots, en particulier les mots utilisés pour décrire leurs limitations. Dans ce mémoire, nous avons préféré utiliser le vocabulaire recommandé et préféré par les familles. Nous leur avons demandé leur opinion par rapport au titre du livre à être publié aux Éditions Sainte-Justine. Parmi 4 expressions (enfants handicapés, enfants avec limitations, enfants à besoins particuliers

ou enfants à besoins spéciaux), les participants ont préféré le terme « besoins particuliers ».

Par conséquent, dans ce mémoire et le livre rédigé, nous avons décidé d'utiliser le terme de « personne/patient/enfant à besoins particuliers » pour traiter des jeunes patients qui sont au cœur de notre projet de recherche. C'est un terme général qui englobe toutes les conditions ayant un impact sur les besoins de santé de ces enfants. Pour davantage de clarté, voici une définition tirée de l'article du Dr McPherson datant de 1998 :

« Children with special health care needs are those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioural, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally. » (McPherson, 1998)

1.2.Recension des écrits

La recension des écrits sera scindée en quatre parties distinctes. Une première traitera des enfants à besoins particuliers et de la santé buccale, on y abordera les spécificités de ces jeunes patients et des conséquences de celles-ci sur leur santé buccale et leur prise en charge buccodentaire. La seconde partie présentera le partenariat-patient, et notamment le modèle de Montréal, en mettant en avant l'importance de la collaboration et de l'échange de savoirs entre soignant et soigné. La troisième partie abordera les défis en santé dentaire des enfants à besoins particuliers, identifiés dans la littérature. Et pour finir, nous parlerons de l'éthique et de la santé buccodentaire.

1.2.1.Enfants avec besoins particuliers et santé buccale

Un enfant avec limitations est suivi, dès les débuts de sa vie, par une équipe médicale multidisciplinaire, afin d'être guidé et accompagné dans son parcours de soins.

Cependant, la santé buccale est souvent la discipline la plus délaissée dans le suivi de ces jeunes patients. Ceci est probablement le reflet de la place accordée à la médecine buccodentaire au niveau politique et social, les soins buccodentaires n'étant généralement pas payés par le système public au Québec. Seules les visites de base sont remboursées en pédiatrie. Conséquemment, le dentiste ne fait que peu fréquemment partie des équipes multidisciplinaires. Lorsque les médecins et autres soignants accordent moins d'importance aux soins buccodentaires, les parents risquent également d'y prêter moins attention, mais à tort, car il s'agit d'un aspect très important de la qualité de vie des enfants à besoin particuliers (Norwood, 2013).

La santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers mérite d'attirer notre attention. Étant donné que les enfants atteints de limitations intellectuelles ont parfois du mal à exprimer leur douleur (Droz, 2008), leurs pathologies buccales sont souvent sous-estimées ou non remarquées par les aidants. Les pathologies qui touchent les enfants atteints de limitations sont similaires à la population sans limitations, mais étant donné ces précédentes difficultés ou leurs caractéristiques intrinsèques, ces pathologies sont plus fréquentes et plus intenses (Schulte, 2021).

Les troubles cognitifs (déficience intellectuelle) et les troubles du spectre de l'autisme présentent un défi supplémentaire en santé buccodentaire, que ce soit dans la prévention, à domicile, ou lors du suivi chez le dentiste. Les patients atteints de ces troubles ont souvent d'importantes difficultés à maintenir une bonne hygiène buccodentaire, ce qui favorise l'apparition de lésions et pathologies buccales (Camoin, 2019). Par exemple, la dépendance de l'adulte, le manque de dextérité manuelle, l'aversion pour le dentifrice et le rejet de la brosse à dents entraînent des difficultés, pour les enfants atteints de troubles autistiques, à maintenir une bonne hygiène buccodentaire et donc augmentent la prévalence de pathologies buccodentaires (Teste, 2018).

L'état buccodentaire peut avoir un impact sur la qualité de vie des jeunes patients tout autant que sur leur santé. Par exemple les problématiques d'hygiène, en plus d'être

responsables des troubles carieux et parodontaux, peuvent entraîner des conséquences sur les relations sociales, à cause de l'halitose et de la perte précoce des dents (Droz, 2008). Les douleurs buccodentaires, elles, sont responsables d'une baisse de la qualité de vie des patients incapables de l'exprimer. Par l'inconfort qui en résulte, il a d'ailleurs été observé une « *aggravation des troubles du comportement* » chez les patients autistes sujets à ces douleurs (Camoin, 2016).

En bureau privé, les troubles comportementaux des enfants ayant des besoins particuliers et l'anxiété des praticiens induisent un manque de coopération durant les soins. Cela complique grandement la pratique du dentiste et en fait une des principales difficultés dans la prise en charge de ces patients (Rimokh Valensi, 2019). Il n'est pas rare que ces patients suivent également des traitements particuliers, ou soient atteints d'autres troubles en parallèle, qui impliquent une adaptation personnalisée de la pratique buccodentaire (Camoin, 2019). Par exemple, les enfants avec un diagnostic de TSA ont fréquemment une hypersensibilité buccale ; il est donc recommandé de préparer et habituer l'enfant aux soins buccodentaires (Gournay-Coppee, 2018).

Le comportement anxieux exacerbé, qui touche les patients atteints de limitations, engendre plusieurs conséquences sur leur prise en charge. Par exemple, ils peuvent être amenés à être placés sous contention / stabilisation physique pour que le dentiste puisse mener à terme les séances. Séances qui, inévitablement, marqueront le parent, l'enfant et le dentiste. En particulier lorsque l'on sait que les soins sous la contrainte sont propices au développement d'une stomatophobie ou « *odontophobie* », d'un traumatisme, pouvant altérer le suivi futur, mais aussi la qualité de vie au quotidien (Camoin, 2016). Les soins peuvent également avoir lieu sous anesthésie générale, ce qui implique des risques allant de la somnolence, en passant par l'hypotension et le changement de comportement, jusqu'à, rarement, la mortalité (Belaroussi, 2018). Une fois sous anesthésie générale, les praticiens optent dans bien des cas pour l'extraction, plutôt que de privilégier des soins à visée conservatrice comme il serait fait pour des patients sans limitations qui seraient

soignés sans anesthésie générale. Cela afin d'éviter à ces patients de « *subir* » à nouveau des rendez-vous difficiles, et pour le praticien -et la famille- d'éviter de s'exposer à nouveau aux difficultés de la prise en charge (Hennequin, 2004).

Par ailleurs, lorsque les parents d'enfants atteints de limitations sont questionnés sur leur ressenti vis-à-vis des soins buccodentaires de leurs enfants on constate un contraste entre leurs attentes et les expériences vécues (Camoin, 2019). Notamment, dans l'article de Camoin *et al.*, les parents jugent qu'ils manquent d'informations et d'implications dans les décisions thérapeutiques (Camoin, 2019).

1.2.2. Parents-partenaires

Les patients souhaitent de plus en plus s'impliquer activement dans leurs soins, il en va de même pour les aidants/parents des patients les plus jeunes ou les moins aptes à décider pour eux-mêmes. C'est pourquoi le partenariat-patient est un sujet que je juge important dans la dentisterie et que j'ai donc choisi de définir et explorer.

Le partenariat patient est défini comme « l'engagement » des patients dans leurs soins, mais également dans la qualité des soins et des services octroyés. Ces patients sont alors nommés « patients partenaires », dans le but d'améliorer la qualité et la sécurité des soins en mettant à profit le plein potentiel de cet engagement (Pétre, 2018). Ce modèle prône un « processus de soins » à visée, certes, thérapeutique, mais aussi à visée éducative, dans l'optique de former le patient, ou son aidant, et l'accompagner dans le développement de son expertise de malade (Flora, 2016). On comprend donc l'intérêt de former le parent aux gestes de prévention, dans le cas de la médecine buccodentaire par exemple. De plus on reconnaît des « connaissances expérientielles, constituées par son expérience intime » de sa maladie, ce qu'elle implique sur son vécu, comment il l'appréhende et affronte son quotidien, chez le patient, nommé alors « patient expert » (Barrier, 2016). Il a ses propres représentations de sa santé et de sa pathologie (Barrier,

2016, et Blockx, 2019). Le soignant, lui, est le possesseur du savoir scientifique ; il connaît les pratiques à entreprendre pour atteindre les objectifs thérapeutiques liés à une pathologie particulière, mais ne peut pas nécessairement évaluer si les objectifs sont atteignables pour tous les patients (Blockx, 2019). Dans l'approche du patient partenaire, les rapports de force (pouvoirs, connaissances) sont donc réévalués entre les patients et les médecins : le savoir expérientiel des patients complète celui scientifique des praticiens (Pétre, 2018) et ensemble ils font en sorte d'atteindre les objectifs choisis par le patient. Le médecin ne doit alors pas « s'effacer », mais doit considérer les priorités du patient comme les siennes afin d'atteindre un objectif particulier : le mieux-être du patient (Laloux, 2019).

Le « Montreal model » est actuellement, d'après la littérature, le modèle de partenariat-patient qui va le plus loin dans la collaboration avec le patient (Pomey, 2015). Considérant le patient comme « un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins », compétence qui lui vient, comme nous l'avons cité un peu plus haut, de son savoir expérientiel. D'après le modèle de Montréal le patient doit faire valoir son expérience et les savoirs qu'il a acquis au cours de sa vie de patient, il doit pouvoir participer aux décisions qui le concernent et y exercer un « leadership », à niveau égal avec les cliniciens. Il incombe aux professionnels de santé d'informer les patients sur l'importance de l'apprentissage, de l'éducation thérapeutique, et dans le fait d'entretenir une relation d'échange de savoir avec les soignants. Cela, afin de permettre à ces patients de développer une « compréhension de leur maladie, de ses déterminants et de leurs traitements » pour devenir progressivement pleinement autonomes et surtout adopter le rôle le plus actif possible dans la dynamique des soins (Pomey, 2015).

Il est intéressant de comprendre dans ce schéma un apprentissage bipartite, d'un côté le médecin dentiste qui apprend à l'aidant comment prévenir l'apparition de certaines pathologies, comment correctement accomplir des gestes d'hygiène quotidiens sur son enfant, et de l'autre l'aidant ou les aidants (les parents dans notre protocole) qui informent

et guident le praticien dans la prise en charge de l'enfant. Le parent est le spécialiste de l'enfant, de ses particularités, de ce qui l'apaise ou à l'inverse peut le rendre anxieux.

1.2.3. Défis principaux dans la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers

Dans la recension des écrits, deux principaux défis en santé buccodentaire de ces patients sont ressortis : la prévention, en amont des soins, et l'intervention, pendant les soins. Je vais donc présenter les recommandations et propositions faites par les chercheurs pour affronter ces défis.

Tout d'abord, il est important de familiariser les aidants/parents de l'enfant à trois types de préventions qui sont essentielles pour minimiser le risque de développer des pathologies buccales et pour agir rapidement et efficacement en cas de besoin :

- Prévention primaire: brossage quotidien et diététique
- Prévention secondaire: dépistage et soins précoces
- Prévention tertiaire: contrôle régulier (Pujade, 2017)

La prévention est fondamentale pour les soins buccodentaires de ces enfants, mais constitue une difficulté pour les familles/parents. Certaines familles souhaiteraient, comme l'a démontré l'étude de Teste et coll., être formées à la prévention buccodentaire via un site internet complet, un livret imagé ou bien directement par le praticien en charge de leur enfant (Teste, 2018). Malheureusement, ces ressources manquent.

La prévention primaire correspond aux moyens mis en œuvre pour empêcher l'apparition d'une pathologie. Améliorer les gestes préventifs, à la maison, c'est minimiser les risques de développer des affections buccodentaires et donc par la même occasion permettre des soins plus courts en cabinet. La plupart des pathologies buccodentaires qui touchent les patients atteints de déficiences pourraient être évitées,

ou tout du moins leur risque fortement réduit, par une hygiène buccale quotidienne, débutée tôt (Rouches, 2017). Également, il serait bénéfique de porter une attention particulière à la diète. Une pratique importante de l'hygiène quotidienne, le brossage, est souvent insuffisante chez cette population, en particulier à cause de leur dépendance à autrui ; c'est donc un aidant, professionnel ou non, qui se charge des soins quotidiens. Ce brossage par autrui est régulièrement oublié, car les parents ont bien d'autres préoccupations liées à leur enfant, et souvent bien plus pressantes. De plus, lorsque le brossage est effectué, les parents craignent de blesser leur enfant ; celui-ci est souvent peu coopératif et très agité. Il n'est donc pas rare que le brossage soit écourté.

Il est donc important de transmettre aux parents/aidants des techniques pouvant les aider à mettre en place plus aisément ces soins quotidiens. Il a été démontré que la pédagogie visuelle via des pictogrammes peut faciliter le maintien de l'hygiène buccodentaire, les images montrant une méthode de brossage des dents (Teste, 2018). Il est aussi possible d'utiliser différentes techniques basées sur divers stimuli permettant de détourner l'attention de l'enfant lorsque le brossage est fait par un parent ou de rendre ludique le brossage lorsque c'est l'enfant lui-même qui s'en charge (Gournay-Coppee, 2018).

Comme dit plus haut, la nutrition est importante, cependant améliorer le régime d'un enfant qui est habitué à consommer principalement des glucides peut s'avérer compliqué. Par exemple, dans le cas des enfants avec diagnostic de TSA, pour faciliter l'adoption d'un nouveau régime alimentaire il peut être nécessaire pour les parents d'être aidés par une équipe multidisciplinaire. Un nutritionniste pourrait établir un régime alimentaire personnalisé pour l'enfant. Un ergothérapeute ou un psychoéducateur peut identifier les causes des refus et donner des recommandations aux parents par la suite. Un psychologue peut apporter son aide si le suivi d'un régime alimentaire strict implique un accroissement du stress familial. Le pédiatre peut coordonner et apporter des conseils supplémentaires (Rouches, 2017). En pratique, les ressources professionnelles manquent pour opérationnaliser cet accompagnement idéal, et plusieurs enfants à besoins particuliers n'ont pas accès à une prévention primaire adéquate.

La prévention secondaire correspond, elle, aux moyens permettant de révéler une pathologie déjà présente et ainsi d'empêcher son aggravation. Pour les enfants ayant des besoins particuliers, l'accès aux examens buccodentaires préventifs peut également être compromis, faute de temps, d'argent ou d'accessibilité géographique. Pour faciliter la prise en charge et éviter les dépistages tardifs, une nouvelle branche de la médecine peut être intéressante, la télémédecine. La télémédecine en santé buccodentaire permet d'améliorer la qualité de vie du patient, en permettant une première expertise à distance, afin d'identifier les potentielles pathologies orales, on s'assure ainsi d'une prise en charge active de soins lors du rendez-vous en cabinet. La télémédecine permet également de mettre en confiance le patient et le préparer à une véritable consultation en cabinet, ce qui facilitera les soins. (Auchère, 2019)

La prévention tertiaire vise à empêcher rechutes et complications. Si les rendez-vous sont espacés de plus de 3 mois, la gestion comportementale de l'enfant devient à nouveau difficile quand bien même une relation de confiance et une bonne collaboration avaient été mises en place auparavant. Il est donc important de faire attention à la régularité des séances même si ce ne sont que des contrôles. (Belaroussi, 2018)

Le deuxième grand défi en santé buccale des enfants à besoins particuliers est l'intervention. La relation de confiance doit être créée entre soignants/parents-enfant, alors que ce n'est pas toujours si simple à faire. La préparation, de l'enfant aux soins avant le rendez-vous ainsi que la mise en pratique du soin de manière personnalisée sont des pistes de solution.

Avant toute chose, il est à savoir que l'enfant ressent souvent de l'anxiété pouvant aller jusqu'à de la peur lorsqu'il est amené à aller chez le dentiste. Cette anxiété est exacerbée chez l'enfant atteint de handicaps, surtout si ceux-ci sont accompagnés de troubles du comportement ou de troubles sensoriels. C'est cette anxiété qui doit être ciblée par le praticien (lorsque la condition de l'enfant le permet), afin qu'il puisse

désamorcer une situation de peur incontrôlable. Mais pour réussir cela, le praticien doit lui-même être en mesure de dépasser sa propre anxiété. Il faudra alors prendre soin d'établir une relation solide avec la famille. Il faudra s'adapter et opter pour une prise en charge comportementale individualisée qui permettra un climat de soin apaisé et une coopération optimale entre l'enfant, sa famille, et le praticien (Belaroussi, 2018).

Afin de préparer l'enfant au rendez-vous, le praticien peut demander aux parents de familiariser l'enfant avec le cabinet en leur transmettant des photos/images, des vidéos ou des bandes-son qu'ils pourront présenter à l'enfant. Il peut aussi être intéressant de prendre les rendez-vous à des jours fixes afin d'aider à l'organisation temporelle de l'enfant. Il est également important que le praticien ait pu échanger en amont avec les parents de l'enfant afin de mieux connaître celui-ci et savoir ce qui peut l'apaiser ou à l'inverse l'angoisser. Cela permet au praticien de se préparer aux soins et d'adapter sa pratique (Gournay-Coppee, 2018).

Il est important dans la pratique du soin buccodentaire, en particulier pour la population d'enfants à besoins particuliers, de changer de paradigme. Ne plus assimiler le praticien à celui qui éduque les parents, mais à celui qui apprend des parents. Car ce sont bien les parents, qui ici sont spécialistes de leur enfant et qui ainsi pourront aider le dentiste à préparer la prise en charge (Teste, 2018). Au sein du cabinet, lors de la prise en charge d'un enfant, la relation qui s'installe est une triade, composée du praticien, des parents et de l'enfant. Bien que le chirurgien-dentiste puisse s'aider d'un assistant buccodentaire pour le soin, ce sont les parents qui joueront un rôle prépondérant, notamment dans le fait de calmer, rassurer et consoler leur enfant. (Lussato, 2017) Il est donc primordial d'opter pour une approche relationnelle afin d'instaurer un climat de confiance entre les parents, l'enfant et le praticien. (Pujade, 2017) Cette relation sera la base d'une bonne écoute et coopération entre le soignant et le soigné. (Teste, 2018)

Il est important d'établir un partenariat avec les parents de l'enfant, tout autant qu'avec l'enfant lui-même, car il est reconnu que l'état des parents influence celui de l'enfant. Si le parent accompagnant est anxieux, il sera judicieux de le rassurer, lui, avant

de débiter le soin pour s'assurer que l'enfant ne devienne pas à son tour anxieux. Autre exemple : si le parent doute de chaque action du dentiste, il faudra lui expliquer le bien-fondé de celles-ci, et au besoin rediriger le parent et l'enfant vers un autre praticien, car une bonne relation est primordiale pour un soin de qualité. Il faudra donc que le dentiste adapte le rendez-vous au parent autant qu'à l'enfant pour s'assurer du bon déroulement du soin. (Lussato, 2017)

À noter que pour préserver la confiance, et donc la coopération mise en place lors des rendez-vous, le praticien doit être capable d'accepter de reporter des rendez-vous lorsque l'enfant n'est pas en forme (malade, fatigué, ou autre). Mieux vaut ainsi reconnaître ses limites que prendre le risque de perdre les bénéfices accumulés (Belaroussi, 2018).

Différentes techniques sont envisageables pour éviter la systématisation de l'anesthésie générale, ou le recours à la contention/stabilisation physique protectrice. L'utilisation des pictogrammes pour aider à la communication en particulier avec les enfants non verbaux a fait ses preuves. Pendant les soins, selon les caractéristiques de l'enfant, pour s'assurer de sa bonne collaboration le praticien pourra envisager plusieurs méthodes. Par exemple, le renforcement positif, l'adaptation de l'environnement (casque antibruit pour les enfants hyperacousiques) (Gournay-Coppee, 2018) ou encore la lumniothérapie et la musicothérapie (Shapiro, 2019) sont des techniques qui ont fait leurs preuves. Si les capacités intellectuelles de l'enfant le permettent, une vidéo modeling peut également être envisagée, poussant l'enfant à reproduire les gestes observés dans la vidéo. Des techniques comme la distraction et la modulation de la voix sont couramment utilisées. Des méthodes comportementales sont aussi envisageables comme la désensibilisation et le « stimulus fading » (Rouches, 2017).

La technique du « Tell-Show-Do », associée à un langage non menaçant et simple à comprendre, porte ses fruits dans la pratique buccodentaire. Celle-ci consiste à expliquer ce que le dentiste compte faire, puis à montrer les outils qu'il va utiliser et enfin à mettre en place le soin, en demandant à chaque fois l'autorisation avant de passer à

l'étape suivante. Cette technique permet de détendre le jeune patient tout en lui donnant un sentiment de contrôle sur le soin (Lussato, 2017). Cette méthode, durant laquelle on prévient l'enfant des soins qui vont suivre et on les lui explique, est particulièrement efficace pour réduire l'anxiété des enfants avec troubles autistiques. En particulier, lorsqu'associée à une planification des prochains rendez-vous, l'enfant pourra aisément l'introduire dans sa routine (fixer les rendez-vous à intervalle régulier et toujours le même jour de la semaine/mois) (Teste, 2018).

Lorsque le praticien y est formé, l'hypnose peut être envisagée : c'est une technique qui agit sur bon nombre de domaines comme l'anxiété, la gestion de la douleur, la gestion d'habitudes néfastes, la distorsion temporelle et la motivation à l'hygiène buccodentaire (Lussato, 2017). Elle permet de prendre en charge des patients handicapés sans pour autant avoir recours à des médications particulières. Cela permet également d'instaurer une communication privilégiée lorsque les atteintes de l'enfant le permettent (Pujade, 2017).

Une fois les techniques efficaces établies, le praticien ne devra pas se conforter dans l'idée que la prise en charge est désormais à jamais facilitée : les enfants évoluent dans le temps et les techniques efficaces lors d'une prise en charge pourront ne plus l'être lors de la suivante. Il devra alors conserver pour maître mot l'adaptation. Il lui faudra être capable, lors d'une résistance inattendue à une technique, de rapidement changer d'approche pour s'adapter en permanence au patient. Comme le dit Belaroussi, « *Le choix des techniques repose sur la spontanéité, le bon sens et l'ingéniosité du thérapeute, tout autant que sur les besoins, les préférences et les capacités de l'enfant.* » (Belaroussi, 2018).

En conclusion, la recension des écrits permet d'identifier les principaux défis liés aux soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers. Les difficultés se présentent principalement au niveau de la prévention et de l'intervention. Les auteurs nous offrent des recommandations pertinentes, basées sur des données probantes, mais il est nécessaire de questionner les familles et praticiens sur celles-ci pour savoir si elles sont

idéales sur le terrain. Afin de mieux comprendre comment être des partenaires dans les soins buccodentaires des enfants avec besoins particuliers, ce projet de maîtrise visait à recueillir, de manière exploratoire, les perceptions et le vécu des parents et des dentistes pédiatriques en milieu clinique tertiaire.

1.2.4.Éthique et santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers

Bien que de nombreux sujets autour de la santé dentaire des patients à besoins particuliers aient été étudiés il y a peu, voire très peu, d'écrits qui concernent spécifiquement l'éthique en dentisterie, et tout particulièrement l'éthique dans le cadre des soins dentaires des enfants à besoins particuliers. L'hygiène dentaire et la prévention, la prise en charge des patients à besoins particuliers ainsi que les caractéristiques dues à leurs diagnostics ont été explorées et plusieurs études sur ces sujets ressortent dans la recension des écrits.

Comme nous le disions les caractéristiques de ces patients ont été très bien explorées et de nombreuses spécificités ayant un impact sur leur santé dentaire ont été recensées. Le contrôle de la salive impliquant une utilisation de médication pour réguler sa production peut avoir un impact sur les dents, le manque de salive induit exposant la dentition à l'apparition de caries (la salive ayant un pouvoir autonettoyant) (Bensi, 2020). Les caries peuvent contribuer aux pneumonies d'aspiration, celles-ci se produisant lorsque la salive ou la nourriture prennent une fausse route. Les caries étant le fait de bactéries, plus la salive contiendra de bactéries et plus les risques de pneumonie seront grands (Rempel, 2011). Par ailleurs, certains patients ayant des diagnostics particuliers comme la paralysie cérébrale peuvent être confrontés à des inconforts ou des douleurs, les patients ayant des déficits immunitaires peuvent eux avoir de nombreux aphtes (Penner, 2013).

Il a été démontré qu'une prise en charge précoce et régulière en santé dentaire est essentielle pour prévenir l'apparition de maladie (Diéguez-Pérez, 2016). Certaines études

démontrent que la fatigue induite par les protestations et cris des enfants, ainsi que la contention nécessaire aux soins d'hygiène quotidiens, pouvaient mener les parents à délaisser et oublier la santé dentaire, car ils « choisissent leurs batailles » (Verma, 2020). Au Canada, le taux de pathologie dentaire reste élevé, et la majeure partie de ces maladies revient aux populations les plus défavorisées en matière de santé dentaire, parmi celles-ci se retrouvent les patients à besoins particuliers. (Rowan-Legg, 2013). Il y a un réel besoin d'améliorer les connaissances et compétences des familles, leurs attitudes et pratiques en matière de santé dentaire (Marquillier, 2021).

Les besoins hétérogènes des patients à besoins particuliers rendent les consultations de médecine dentaire difficiles (Charles, 2010), il n'est pas rare, pour les cas cliniques les plus complexes, de voir les cliniciens opter pour l'anesthésie générale et faciliter ainsi la prise en charge, certains auteurs citant jusqu'à 78% de nécessité de recourir à celle-ci pour maintenir la santé buccale des jeunes patients (Norderyd, 2017). Le recours à la contention/ stabilisation protectrice a été étudié également et c'est d'ailleurs principalement ce sujet qui est au cœur des quelques articles d'éthique en médecine dentaire. Un article soulevait que de nombreux parents rencontrés s'étaient dit traumatisés par le fait d'avoir assisté ou participé à la contrainte de leur enfant par le biais d'un « papoose board » (Malik, 2021). Un second article avançait que l'utilisation de cette technique avait des effets majeurs sur la psychologie des dentistes l'utilisant, ceux-ci l'associant notamment à un « échec professionnel » (Marty, 2021), pour palier à ces impacts les dentistes usent de la « cécité empathique » (Camoin, 2019) qui leur permet d'occulter la souffrance du patient, résultant en une « dépersonnification » de l'individu (Marty, 2021).

Hormis les articles scientifiques sur la stabilisation protectrice, nous n'avons identifié que très peu d'articles étudiant le vécu des parents, ainsi que très peu étudiant celui des dentistes. Par ailleurs, nous n'avons identifié aucun projet s'étant intéressé au vécu à la fois des parents et des dentistes vis-à-vis de la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers. Nous avons donc décidé d'explorer la réalité, l'expérience vécue, des familles ainsi que celle de cliniciens autour des soins buccodentaires pédiatriques et

de la relation de soin associée, pour finalement écrire un livre dans le but de répondre à leurs attentes, besoins et questionnements.

1.3.Réflexions sur les propositions identifiées lors de la recension des écrits

Dans cette partie je vais revenir sur certains points de la recension des écrits qui ont éveillé en moi des questionnements et réflexions éthiques. J'ai eu la chance, dans le cadre de ce projet de recherche, d'échanger avec une dentiste impliquée dans les soins des enfants à besoins particuliers, et ce avant d'entamer les entretiens avec les participants de l'étude, cela a enrichi ma réflexion, je m'appuierai donc parfois sur ce qu'elle m'a dit pour argumenter et discuter de ce que j'ai lu.

Pour faciliter la lisibilité, j'ai scindé cette section en 2 sous-sections, la première traitera de la prévention et la seconde de l'intervention.

1.3.1.Prévention

La recension des écrits désigne la prévention comme étant l'une des principales lacunes des parents en santé buccale des enfants à besoins particuliers, les chercheurs recommandent donc de promouvoir prévention auprès des familles afin de pallier à cela. Celle-ci est essentielle, et de mon point de vue, promouvoir la prévention auprès des parents est une manière de respecter leur rôle d'aidant et leur autonomie en mettant entre leurs mains des outils leur permettant de mieux appréhender les soins quotidiens à domicile et leur mise en pratique. Cependant, une telle recommandation ne prend pas en compte le caractère unique de chaque enfant ni le fonctionnement de chaque famille. Dans le cadre de la prévention primaire, certains enfants à besoins particuliers ont des habitudes particulières qui s'opposent à une nutrition rigide ou à l'hygiène buccale ; et qui sont difficiles, voire impossibles, à supprimer. La dentiste avec qui j'ai pu échanger me racontait une anecdote qui démontre bien cela : « *Un de mes jeunes patients non verbaux et très handicapés a pour habitude de se coucher au lit avec un jus, le siroter l'aide à*

s'endormir. Il n'y a pas grand-chose qui calme cet enfant. Ce jus est le seul moyen pour les parents de coucher leur enfant et que cela se passe de manière apaisée, sans celui-ci l'enfant entre en crise, se blesse. Parfois, les parents ne peuvent plus le mettre au lit et doivent lui donner un médicament pour dormir ». On voit bien, à travers cet exemple, que tout n'est pas blanc ou noir. On peut recommander de cesser le jus afin de prévenir l'apparition de caries, mais cela entraînerait un autre problème pour la famille qui vit déjà une situation fragile. À la manière d'une prise en charge personnalisée, la prévention doit aussi être réfléchie et individualisée et les méfaits et bénéfices pour l'enfant et sa famille doivent être analysés.

Par ailleurs, il m'apparaît que certains aspects de la vie de ces familles ne sont pas traités dans la littérature et qui ont pourtant un lien avec la prévention et plus globalement les soins buccodentaires : l'aspect financier. La médecine buccodentaire est une prise en charge mal couverte dans le système de santé québécois, la couverture prend en charge jusqu'à 10 ans les soins curatifs, mais aucun soin complet préventif, ce qui n'est pas en adéquation avec les recommandations de la recension des écrits. Après les 10 ans, la couverture cesse, dans la majeure partie des cas. On comprend alors que la réalité financière des familles d'enfants à besoins particuliers peut devenir un obstacle à la santé buccodentaire des enfants, que ce soit en matière de prévention ou de soins. Est-ce aussi réaliste de suivre les recommandations des sociétés savantes articles qui prônent des visites très fréquentes (Norwood, 2013) ?

1.3.2.Intervention

Au sujet de l'intervention, ma réflexion porte principalement sur la pratique des soins sous anesthésie générale. Effectivement, le recours à l'anesthésie générale n'est pas anodin et interroge sur deux dimensions : une dimension thérapeutique qui implique d'évaluer les risques/bénéfices, et une dimension éthique où l'on peut se questionner sur les principes de bienfaisance et de non-malfaisance.

D'après l'étude de Camoin (2019), les chirurgiens-dentistes avouent privilégier le principe de bienfaisance, plutôt que le principe d'autonomie ou de non-malfaisance, ce qui les pousse à agir face à l'état buccodentaire de leurs patients. On peut être amené à se questionner sur le sujet : doit-on privilégier le fait d'éviter l'anesthésie générale, et ainsi éviter un risque (minime) pour la vie de l'enfant, au détriment de la santé générale de l'enfant (que le dentiste ne pourra soigner complètement l'enfant qui sera possiblement redirigé vers un autre soignant et laissé avec sa douleur ou son atteinte), ou un soin plus confortable qui inclut un risque pour la vie (même si minime), mais qui permettra de soigner l'enfant ? Pour ce qui est de la contention / stabilisation protectrice, je me questionne sur le respect de l'intégrité des enfants et d'un côté la bienfaisance. Est-ce un mal nécessaire pour faire le bien ? Même le terme « contention » suscite une polémique ; lors de la réalisation de ce projet, nous avons eu plusieurs opinions différentes autour de cette terminologie, et nous avons choisi d'utiliser les deux termes «contention/stabilisation protectrice » afin de ne pas dénaturer le sens des interventions des participants.

La dentiste que j'ai pu rencontrer me disait que l'anesthésie générale (en santé buccodentaire) était régulièrement analysée de manière négative par le ministère de la santé et des services sociaux, par le biais de l'INESSS, qui cherche à diminuer son utilisation et la rendre de moins en moins disponible. Bien que critiquable sous certains aspects, l'anesthésie générale n'en reste pas moins une technique qui facilite la mise en pratique des soins en santé buccale. Je me demande cependant, qu'en pensent les parents ? Cette technique est-elle jugée négativement par le ministère à juste titre ou à l'inverse d'après les parents est-elle nécessaire et sont-ils favorables à son utilisation ? Et dans la pratique, comment les dentistes jugent-ils l'utilisation de cette technique ?

1.4.Conclusion

La recension des écrits met en avant deux principaux défis dans la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers : la prévention et l'intervention.

Effectivement, la prévention permettrait à elle seule d'éviter la majeure partie des atteintes auxquelles sont confrontés les enfants à besoins particuliers. Établir une relation de confiance, impliquer les parents dans les soins de leurs enfants, développer des stratégies de prise en charge sont également des aspects fondamentaux pour améliorer la qualité des soins de ces enfants. Cependant, qu'en est-il de la réalité des parents et des soignants ? Cette question fait suite aux différentes réflexions et arguments de la partie précédente de ce travail, et qui a par la même occasion motivé la conception de mon projet de recherche de maîtrise.

Le partenariat entre parents et soignant est recommandé par la littérature (Pomey, 2015). Les chercheurs appuient la pertinence d'inclure les parents dans la démarche thérapeutique afin que le soignant puisse apprendre d'eux de la même manière qu'eux apprendront du soignant. Ils appuient qu'il soit fondamental de miser sur une relation de confiance, bilatérale, entre les acteurs des soins buccodentaires de l'enfant pour permettre un soin optimal. (Teste, 2018). Malgré cela, on retrouve peu de littérature qui énonce le vécu des parents ainsi que des dentistes par rapport aux enjeux soulevés par les soins aux enfants avec besoins particuliers. Les directives sont proposées par des chercheurs, souvent sous forme d'opinions d'experts, mais celles-ci ne tiennent pas compte de la réalité terrain vécue en pratique par les parents ou les soignants. Ces chercheurs sont en effet des experts de la maladie de ces enfants, par contre, les familles sont les experts de leur vie et de leur quotidien, des experts de leurs enfants. Entre les considérations éthiques et théoriques des experts et la réalité pratique des cliniciens et des familles, il existe parfois un fossé. Ce projet visait donc à jeter un éclairage sur les soins buccodentaires des enfants ayant des besoins particuliers en recueillant les perceptions de leurs parents ainsi que de leurs soignants.

2. Méthodologie

2.1.Objectifs de l'étude

2.1.1.Objectif général

Étude exploratoire sur la réalité des parents d'enfants à besoins particuliers au CHU Sainte-Justine suivis en dentisterie tertiaire ainsi que des dentistes pédiatriques.

Pour ce faire, nous avons souhaité donner la parole aux parents, principaux porte-paroles de leurs enfants. Effectivement, la majeure partie de la littérature est composée de conseils, de recommandations, de décisions, faits par des chercheurs, sans donner la réelle opportunité aux parents de s'exprimer sur leur réalité (ni même aux cliniciens de décrire cette réalité qui semble plus complexe que celle présentée dans la littérature). Or leur savoir expérientiel et leur vécu en tant que parent d'enfant à besoins particuliers sont sans nul doute riches. Il est donc pertinent d'explorer et comprendre leur réalité. L'évaluation de leur réalité est en mesure d'aider d'autres parents et dentistes à soutenir ces enfants. Nous avons donc posé des questions basées sur les enjeux issus de la littérature tout en laissant libres nos participants d'aborder les sujets qui leur semblent pertinents et importants, et ce dans l'idée d'améliorer la qualité des soins. Nous souhaitons également donner la parole aux dentistes pédiatriques qui, en tant que soignants, sont au plus près de la santé buccale des enfants à besoins particuliers, et peuvent ainsi témoigner des obstacles à une santé et un soin optimal.

2.1.2.Hypothèses de travail

Lors de la recension des écrits, nous avons identifié différents enjeux et fait un constat. Le constat fut que dans l'ensemble les recommandations et conclusions venaient des chercheurs, et à aucun moment les parents d'enfants à besoins particuliers n'avaient l'opportunité de s'exprimer et de conseiller d'autres parents. Ce travail de recherche visait à explorer la réalité des parents d'enfants à besoins particuliers dans le cadre de la santé buccodentaire, ainsi que celle des dentistes pédiatriques ayant la charge de ces enfants. En parcourant la recension des écrits, nous nous étions intéressés aux difficultés des

soins buccodentaires, pour les familles et les praticiens. Nous nous attendions à ce que les principales difficultés énoncées par les parents soient la prévention, qui est fondamentale pour réduire le risque de développer des pathologies buccales en particulier pour la population avec des besoins particuliers qui a déjà un risque accru de base.

Nous avons également comme hypothèse que les dentistes pédiatriques discuteraient de la difficulté de faire leur métier : manque de temps et de ressources, faible coopération des patients à besoins particuliers, limites en termes de communication. Effectivement, durant le soin, la faible coopération entre le praticien et son jeune patient complexifie grandement la pratique, à cela le manque de communication entre la famille et le dentiste ajoute également de la complexité, mais tout cela peut être optimisé et les dentistes ont tous probablement accumulé des « trucs » terrain avec les familles. Finalement, nous espérons recevoir de précieux conseils de la part des uns et des autres, qui pourraient contribuer à l'amélioration du vécu en clinique.

2.2.Approche méthodologique

2.2.1.Comité d'éthique

L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine (#2021-3324).

2.2.2.Type d'étude

L'étude que nous avons menée est de type qualitative et s'est basée sur des entretiens semi-dirigés s'étant déroulés, en 2021, auprès de la population du CHU Sainte-Justine de Montréal. Cette population était composée de parents de patient et de dentistes

pédiatriques. Du fait de la pandémie, l'étude s'est déroulée à distance via Zoom ou appel téléphonique (adaptation du projet de recherche à la situation pandémique). Par ailleurs, avant tout échange le consentement fut demandé verbalement en début d'entretien, que ce soit pour les cliniciens ou pour les parents. Un formulaire d'information a été transmis par courriel en amont des entretiens.

Nous avons rencontré 9 familles, choisies sur la base de 3 catégories de patients qui avaient été sélectionnées : paralysie cérébrale, trouble du spectre de l'autisme, anomalie crâniofaciale, chacune avec ou sans déficit cognitif. Nous avons sélectionné ces catégories, car elles concernent la majorité des enfants suivis en médecine buccodentaire au CHU Sainte-Justine ayant des besoins particuliers. Ces familles ont été rencontrées par téléphone ou visioconférence, durant ces rencontres, une entrevue semi-dirigée a été menée par l'investigateur principal et les rencontres ont été enregistrées.

Pour ce qui est des soignants, nous avons rencontré 5 dentistes pédiatriques du CHUSJ au cours d'entrevues semi-dirigées, enregistrées. Tout comme avec les parents, nous nous sommes assurés de tenir le fil conducteur de la discussion, par le biais des questions, tout en permettant aux participants de répondre librement à celles-ci. Les questions ont été établies en partenariat avec une éthicienne, une pédiatre du développement, la chef du département de dentisterie du CHU Sainte-Justine et une maman partenaire. Ces entrevues ont été menées par l'investigateur principal et enregistrées puis transcrites. Les entrevues ont permis de recueillir l'avis des praticiens quant aux enjeux et recommandations de la littérature, mais également leurs propres recommandations qu'ils souhaitaient faire à des parents ou praticiens amenés à vivre des soins buccodentaires pour enfant à besoins particuliers.

Toutes les entrevues ont été transcrites dans leur intégralité et une analyse thématique a été faite par l'investigateur principal et une chercheuse avec de l'expérience en analyse qualitative. Une fois les entrevues menées, l'analyse thématique nous a permis d'identifier les thèmes principaux évoqués par les participants.

2.2.3.Participants et recrutement

Les collaborateurs de l'étude, tels que la dentiste pédiatrique impliquée dans le projet, ont été contactés en amont de l'étude et ont participé à la conception de l'étude. La dentiste impliquée s'est assurée que les membres de son département étaient en faveur de cette étude, des patients recrutés, ainsi que la manière du recrutement.

L'étude comporte 2 types de participants : des praticiens et des parents. Les 5 praticiens ont été contactés par courriel pour planifier d'une entrevue à distance via une plateforme de visioconférence.

Pour ce qui est des 9 parents, ceux-ci ont été questionnés sur la base d'une grille d'entrevue qui leur a été exposée par téléphone ou visioconférence selon leur préférence. Les parents ont été sélectionnés par notre collaboratrice dentiste pédiatrique afin d'obtenir un échantillon représentatif (échantillonnage de convenance). Le but de cette étude étant l'exposition à une diversité d'expériences et de thèmes, nous nous sommes assurés de cela par le biais de la triangulation.

Les critères de sélection :

- Pour les praticiens : Dentistes du CHU Sainte-Justine, ils sont tous impliqués dans les soins d'enfants à besoins particuliers.
- Pour les parents : Ils sont en mesure de comprendre et de s'exprimer en français. Ils sont impliqués dans les soins buccodentaires de leur enfant à besoins particuliers. Leur médecin traitant en dentisterie devait être en mesure d'attester que l'enfant est cliniquement stable afin d'éviter de questionner des parents d'enfants qui pourraient être en fin de vie (certaines de ces pathologies mènent à des décisions de soins palliatifs).

2.2.4.Procédure de recrutement

Les parents participants ont été identifiés par notre collaboratrice dentiste pédiatrique, puis recrutés par courriel. Un document d'information leur a été transmis, puis le rendez-vous par téléphone ou visioconférence fut planifié. Lors du rendez-vous le consentement verbal fut demandé aux participants et enregistré, chaque participant ayant accepté d'être enregistré.

Les praticiens ont été eux aussi préalablement identifiés par notre collaboratrice (tous les membres du département de médecine dentaire du CHU Sainte-Justine qui ne sont pas en congé, par exemple de maternité), puis recrutés par courriel. Les dentistes avaient déjà été renseignés sur cette étude. Un court document d'information leur avait été transmis. Un rendez-vous par visioconférence ou téléphone fut planifié pour ceux qui le désiraient. Durant l'entretien, les dentistes nous ont donné leur consentement puis nous avons pu débiter les questions sur leur vécu et leurs perceptions des soins buccodentaires des enfants avec limitations, en suivant le questionnaire conçu en amont de la rencontre. L'entrevue ayant été semi-dirigée, selon les réponses nous avons pu poser des questions autres que celles de la grille d'entrevue afin de nous assurer de notre bonne compréhension des propos des répondants. Les entretiens ont duré entre 30 et 90 minutes et furent enregistrés avec l'autorisation des participants.

2.2.5. Consentement et confidentialité

Les personnes ayant accepté de participer aux entrevues ont dû consentir à l'étude, et à l'enregistrement ainsi qu'à l'utilisation des témoignages dans des articles, des conférences et un ouvrage, et ce par le biais d'un consentement verbal au début de l'entretien. Un formulaire d'information leur fut transmis en amont. Les renseignements personnels et l'identité des participants, et de leur enfant dans le cadre des parents, demeureront confidentiels. Aucune information permettant d'identifier un participant d'une façon ou d'une autre ne sera publiée, les prénoms de nos participants seront changés par des noms d'emprunt. Par contre, pour certains parents, l'utilisation du prénom de l'enfant est importante, surtout dans le contexte d'enfants à besoins particuliers. En effet, certains

parents souhaitaient que l'on utilise le vrai nom de leur enfant dans les verbatims, au risque de perdre la confidentialité, car ils estiment que cantonner leur enfant à un numéro le dépersonnifierait. Nous avons donc demandé aux parents ce qu'ils préféreraient et avons, à leur demande, utilisé le prénom de leur enfant lorsqu'ils le désiraient.

L'enregistrement et le stockage des données se sont faits par le biais du serveur sécurisé du CHU Sainte-Justine sous la responsabilité de la directrice du projet. Nous avons tenu nos engagements à ce que le questionnant (moi-même) soit seul dans la pièce lors de l'entrevue et à ce que toutes traces des participants interrogés soient supprimées pour ne conserver que les données stockées sur le serveur sécurisé du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine. Les données ne seront ainsi présentes que sur ce serveur.

Précisions sur l'accès et la protection des renseignements personnels :
Des mesures pour assurer l'anonymat des participants et la protection des renseignements collectés ont été prises (seulement la voix fut enregistrée et non l'image, ni le nom du participant ni le nom de l'enfant qui lui est affilié n'ont été mentionnés lors de l'enregistrement audio, les parents ont décidé s'ils utilisent le nom de leur enfant, et s'ils préfèrent que ce prénom soit utilisé dans les verbatims).

2.2.6. Grilles d'entrevue

Les grilles ont été conçues sur la base des enjeux identifiés lors de la recension des écrits et du pré-entretien mené auprès d'une dentiste impliquée dans la prise en charge des enfants à besoins particuliers.

Questions pour les praticiens interviewés (Questionnaire en annexe) :

- Les questions ont porté sur des thèmes à visée exploratoire, sur les expériences vécues par les dentistes et sur les recommandations qu'ils souhaitaient faire.

Questions pour les parents (Questionnaire en annexe) :

- Questions exploratoires sur le vécu général des parents en lien avec les soins buccodentaires de leur enfant à besoins particuliers.
- Questions plus spécifiques concernant les enjeux les plus fréquemment identifiés lors de la recension des écrits (comportement, contentions, anesthésie générale).
- Questions sociodémographiques

2.2.7. Analyse des données

Les données qualitatives provenant des questions ouvertes et des commentaires ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu visant à créer un inventaire des thèmes soulevés. Tous les thèmes ont été considérés à l'analyse, car leur valeur relative n'est pas fondée sur la représentativité statistique.

Les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées et transcrites. Les questions ouvertes ont été analysées par analyse thématique : le développement / la description des thèmes / sous-thèmes et le codage des réponses des patients par 2 investigateurs (de manière indépendante). L'accord entre les 2 investigateurs était de plus de 80%. Une chercheuse spécialisée en études qualitatives est impliquée dans cette étude et a supervisé l'analyse tout en étant disponible pour discuter des désaccords.

3. Résultats

Les résultats de cette étude seront présentés sous la forme de deux chapitres d'un livre destiné à un public particulier, les parents d'enfants à besoins particuliers et les dentistes, la publication du livre est à venir. Le premier chapitre a été écrit en amont du projet de recherche, en collaboration avec une éthicienne, une maman d'enfants à besoins particuliers, deux pédiatres et une dentiste pédiatrique. Il explore le vécu de familles ayant des enfants à besoins particuliers, particulièrement en ce qui concerne les soins quotidiens aux enfants, la vision du handicap et l'importance accordée aux soins dentaires. Les réflexions découlant de ce chapitre ont inspiré la rédaction des questionnaires utilisés dans le projet qualitatif. Le deuxième chapitre décrit l'analyse

thématique issue du projet de recherche qui a été mené, ce second chapitre a été soutenu, lors de sa rédaction, par une pédiatre, une éthicienne et une dentiste pédiatrique. Ce chapitre énonce les thèmes identifiés et fait la comparaison des réflexions des parents et des dentistes pédiatriques. Une discussion de ces résultats d'un point de vue éthique suivra dans la prochaine section du mémoire.

3.1. Chapitre « La réalité terrain des familles avec des enfants à besoins particuliers »

La réalité terrain des familles avec des enfants à besoins particuliers

Hugo Cadorel, Annie Janvier, Anouck Lanouette Turgeon, Marie-Joëlle Doré-Bergeron, Magdalena Jaworski, Marie-Ève Asselin

3.1.1. Réalité médicale de l'enfant à besoins particuliers

Vignette clinique :

Ma fille Maélie a 7 ans et c'est notre petit soleil. Elle vit avec une paralysie cérébrale. Cela a commencé à être un véritable problème à l'âge d'un an quand son retard de développement et son fonctionnement ont vraiment commencé à avoir un impact pour elle et notre famille. Mais on va mieux maintenant. On a développé une routine. Elle a besoin d'aide pour marcher et communique difficilement à cause d'une spasticité au niveau des muscles qui contrôlent le langage, mais il est facile pour elle de communiquer avec nous pour ses besoins essentiels avec des signes. Elle prend des médicaments pour une épilepsie bien contrôlée. On a beaucoup de rendez-vous, mais Maélie est sociable et aime voir ses « amis » à la clinique ; elle se rend aussi compte qu'elle se débrouille mieux avec leur aide. Pour lui brosser les dents, ce n'est pas facile. On a développé un système, mais ça a pris du temps. Au début, elle s'étouffait et refusait qu'on mette la brosse à dents dans sa bouche. On a dû s'adapter, petit à petit.

Vincent a 8 ans et a un diagnostic d'autisme sévère. Cela a été très difficile au début de sa vie, car il ne parlait pas du tout et faisait beaucoup de crises. On essayait du

mieux qu'on pouvait de l'aider et de développer des routines familiales. Nous étions bien seuls avec notre réalité. Tout le monde autour de nous avait des enfants sans problèmes de santé. Cela est devenu moins difficile en rencontrant d'autres familles à travers les réseaux sociaux. Les intervenants qui aident Vincent ont aussi été d'une aide précieuse. Nous sommes si fiers de lui et de tous les progrès qu'il a accomplis. Il est bien à la maison, mais cela est plus compliqué à l'école (spécialisée). Il parle encore peu aux autres. La communication va bien avec nous si on respecte une routine bien établie, très stricte. Il va de mieux en mieux. On a eu tellement d'aide pour qu'il arrive à interagir comme il le fait avec nous. Le lavage des dents, ce n'était pas possible jusqu'à l'âge de trois ans, on a mis le paquet sur d'autres choses, il y avait tant à faire. Maintenant, ça va à la maison, mais c'est encore difficile chez le dentiste.

3.1.1.1. Être parent d'un enfant à besoins particuliers : voix des parents

Ce chapitre a été rédigé par plusieurs personnes, en interdisciplinarité. Anouk Lanouette-Turgeon est une maman partenaire associée avec le CHU Sainte-Justine. Anouk est la mère de Éli, qui vit avec la trisomie 21, et de Lhassa, qui a vécu toute sa vie avec une encéphalopathie sévère rare d'origine génétique (KIF1A) ; elle est décédée de sa maladie il y a un an. Hugo Cadorel est un étudiant en éthique clinique et aspire à devenir dentiste. Annie Janvier est une médecin pédiatre et chercheuse ; elle investigate l'éthique clinique pédiatrique et le partenariat avec les familles, Magdalena Jaworski est une pédiatre du développement et une chercheuse qui examine les besoins des parents d'enfants à besoins particuliers et leur réalité. Marie-Joelle Doré-Bergeron est pédiatre et a été, jusqu'à tout récemment, la directrice médicale du PSIC (Programme de Soins Intégrés Continus), où elle supervise et organise la trajectoire de soins des enfants avec des besoins de santé complexes et multiples. Une section de ce chapitre est écrite au « nous » (parents) en nous basant sur les expériences parentales dans les études et sur celles des parents que nous avons côtoyés.

Les enfants à besoins particuliers possèdent des caractéristiques variées qui leur sont propres et qui font que leur développement se passe différemment des autres enfants. Selon les atteintes avec lesquelles ils vivent, c'est la globalité de leur développement qui peut être affectée ou seulement une partie. Les enfants considérés comme ayant des besoins particuliers peuvent être atteints d'une ou de plusieurs limitations (intellectuelles, sensorielles et/ou motrices) ou alors de troubles (du développement, du déficit de l'attention, de langage ou encore d'apprentissage). Ces atteintes engendrent des besoins particuliers pour les enfants qui nécessitent du soutien afin d'accomplir les activités du quotidien.

En tant que parents d'enfants à besoins particuliers, nous avons des responsabilités plus lourdes que les autres parents. S'occuper d'un enfant à besoins particuliers implique de nombreuses joies, mais aussi de nombreux défis. À la maison, davantage de temps est généralement consacré aux enfants, qui peuvent nécessiter de l'aide pour se nourrir, s'habiller, se laver, et ce, même en grandissant. La prise de médicaments et même les soins préventifs simples comme le brossage de dents peuvent devenir complexes. Nous devons donc faire preuve d'adaptation et mettre en place des techniques et stratégies propres à notre enfant et notre famille afin d'affronter ces défis du quotidien.

À cela, s'ajoute l'organisation nécessaire au suivi médical de notre enfant. Il est souvent suivi par plusieurs spécialistes, et il est ainsi nécessaire pour nous d'organiser notre temps afin de pouvoir accompagner notre enfant à ses rendez-vous, sans oublier le suivi des thérapies, l'entretien des équipements et positionnements, physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, éducation spécialisée et autres soins de réadaptation.

Nous avons aussi un travail, nos propres rendez-vous et parfois, d'autres enfants. La charge de travail à gérer est importante, et nous devons jongler avec toutes ces responsabilités. Il est donc fondamental de recevoir de l'aide des équipes soignantes, soit pour diminuer le nombre de fois où nous devons venir à l'hôpital, soit pour nous organiser

(en temps et financièrement), soit pour nous épauler de manière pratico-pratique dans notre quotidien.

L'un des risques premiers pour les parents d'enfants à besoins particuliers est l'isolement social. Notre réalité peut rendre les contacts sociaux plus compliqués, nous sommes parfois confrontés au malaise ressenti par notre entourage vis-à-vis de notre enfant ou au jugement des autres, ce qui crée davantage de distance. On peut aussi avoir peur, dépendant de la condition de notre enfant, qu'il attrape un virus lorsqu'on entre en contact avec des amis. Cela peut vouloir dire qu'on reste à la maison, et qu'on s'isole encore plus. Les déplacements peuvent aussi être très compliqués pour certains enfants, soit par la complexité de transporter l'équipement nécessaire au bon fonctionnement de notre enfant ou à cause de la complexité de gérer certains transports et/ou rencontres avec d'autres enfants (par exemple, enfant avec trouble du spectre de l'autisme sévère). La fatigue est une autre réalité : les multiples rendez-vous médicaux de notre enfant, les besoins spécifiques de celui-ci, le manque de sommeil et/ou l'anxiété liée à la maladie peuvent mener à l'épuisement.

Les soins buccodentaires passent souvent après les autres soins

Nous avons tellement à faire avec notre enfant après le diagnostic, que souvent, les soins buccodentaires passent après tout le reste, pour plusieurs raisons. On a plein de rendez-vous déjà et de soins à donner. Notre vie est souvent imprévisible à cause des hospitalisations qui peuvent être fréquentes ou des détériorations de notre enfant qui peuvent nous amener à déplacer ou annuler plusieurs rendez-vous. Souvent, on ne garde que les rendez-vous que nous jugeons essentiels (pédiatre, par exemple) pour gérer le casse-tête de notre vie, en mettant d'autres rendez-vous de côté (souvent même nos propres rendez-vous médicaux). En plus, le dentiste, ce n'est pas agréable. Du moins, c'est la croyance populaire. Mais, pour nos enfants, c'est pire (ou du moins nous anticipons le pire !) et ce pour de nombreuses raisons : il peut être difficile de les garder en place, de leur ouvrir la bouche pour une période prolongée, de leur faire respecter des consignes, de faire en sorte qu'ils fassent confiance à d'autres, etc. Finalement, c'est

difficile d'accès : tous les dentistes n'acceptent pas nos enfants dans leur clinique, car ils ont souvent moins d'expérience avec eux et se sentent donc moins à l'aise de leur prodiguer des soins. Ce n'est pas évident de trouver un rendez-vous. En plus, c'est dispendieux parce que les soins buccodentaires ne sont pas tous remboursés.

À la maison, les soins des dents c'est souvent plus complexe pour nous. Quand on doit se battre pour brosser les dents de son enfant à qui on a aussi besoin de prodiguer plusieurs autres soins, on choisit nos batailles. Souvent, on laisse les dents de côté. Finalement, cela nous rattrape et on se rend compte que c'est pire après. En effet, même si on doit peut-être négocier et prendre le temps de brosser les dents de notre enfant, cela est préférable au fait de devoir faire face à des caries buccodentaires dans le futur, qui demandent beaucoup plus d'interventions. Mais parfois, c'est très difficile même de brosser les dents. Et puis quand vient le moment du brossage des dents, on est tellement épuisé que souvent on se dit qu'on le fera demain. On s'en rend compte souvent trop tard : inclure les soins buccodentaires et les visites chez le dentiste tôt dans notre routine de santé est important si on veut éviter d'autres problèmes encore plus complexes à gérer.

Ce chapitre vise à présenter un peu notre réalité. Nous avons observé que celle-ci n'est pas toujours présente dans les écrits médicaux. C'est pourquoi nous avons rédigé ce livre, qui est le résultat d'une collaboration entre des parents et des spécialistes de la santé buccodentaire.

3.1.1.2. Le deuil de la parentalité et de l'enfant normal

Être parent d'un enfant à besoins particuliers est une expérience particulière qui induit chez les parents une évolution et plusieurs changements. Nous nous adaptons et nous nous transformons. On trouve en soi-même des ressources que l'on ne soupçonnait pas. Les épreuves modifient les individus que nous sommes. Nous sommes résilients et généralement capables de nous adapter à notre nouvelle réalité, même si c'est souvent difficile. Il le faut. L'écoute, l'empathie et surtout le soutien pratique que nous pourrons

recevoir de notre entourage, des professionnels, d'associations, seront bénéfiques à notre reconstruction et à notre qualité de vie. Lorsqu'on est un professionnel, nous demander de quoi on a besoin est généralement ce qui nous aide le plus.

Cette transition sera parsemée de plusieurs étapes, qui sont différentes pour chaque famille. Certains parents auront une transition plus facile, d'autres plus compliquées. Ces étapes, nommées dans les prochaines lignes, peuvent être vécues simultanément, dans un ordre variable, ou seulement en partie, selon la famille concernée. Une constante réorganisation-adaptation est parfois nécessaire :

- Le choc : lors de l'annonce du diagnostic de l'enfant, les parents sont confrontés à un très fort stress, provoquant par la même occasion de vives réactions émotives et un sentiment de désespoir.
- Le refus : certains parents tendent alors à nier et rejeter le diagnostic. Face à l'impuissance, ils succombent à la tristesse.
- Les sentiments de culpabilité, de colère, de solitude et de marginalité : les parents cherchent alors la cause de ce handicap, des conflits peuvent à ce moment exploser au sein du couple ou entre les parents et les cliniciens. Des sentiments ambivalents chez les parents peuvent aussi voir le jour.
- L'acceptation et la transition : une phase de transition entre le désespoir et l'acceptation et/ou adaptation. L'anxiété s'amointrit, les émotions sont moins vives, les parents commencent à se réorganiser en fonction de la réalité.
- La réorganisation : les parents acceptent leur enfant tel qu'il est. Ils s'engagent dans les différents traitements et processus de leur enfant, mettant en œuvre un maximum de mesures favorables au développement optimal de leur enfant.

3.1.1.3. Le regard et les commentaires des autres

On doit toujours composer avec le regard des autres. Même si on accepte la différence de notre enfant, nous devons souvent faire face aux jugements et présomptions des autres. Pour certains parents, un important facteur de stress est le jugement d'autrui.

Nous avons tendance à nous mettre une grande pression en souhaitant être le meilleur parent possible et le regard des autres ou leurs commentaires, incluant ceux venant de nos proches parfois, peuvent avoir un impact négatif. Cela peut être plus difficile avec les médias sociaux qui transmettent des images presque toujours exceptionnelles de famille heureuses, même s'ils peuvent aussi nous aider, en rendant possible nos contacts avec des familles comme la nôtre.

Nous craignons aussi de passer pour de mauvais parents. Cela est surtout vrai pour les parents qui vivent avec des enfants dont la condition affecte leur comportement ou leurs interactions avec les autres. Dans la croyance populaire, les enfants qui se comportent bien sont élevés par de bons parents tandis que les enfants ayant des comportements « qui dérangent » le sont par de mauvais parents. Nous savons que ce n'est pas vrai. La majorité des critiques et jugements portés par des personnes viennent de l'ignorance du contexte. Certaines personnes pourraient se moquer de caractéristiques atypiques (port d'un casque antibruit pour les enfants ayant des hyperacousies par exemple), ou critiquer les parents qui ne sauraient gérer la crise de leur enfant. Cela peut nous blesser, mais également nous conforter dans notre fausse idée de ne pas être de bons parents. Souvent sujets au désarroi et à la détresse, nous avons besoin de compréhension et d'être soutenus.

3.1.1.4. La complexité médicale de l'enfant

Comme nous le disions un peu plus haut, les parents peuvent être sujets à l'épuisement, et ce notamment à cause de la gestion des rendez-vous médicaux de leur enfant et de tout ce que cela implique. Un enfant à besoins particuliers est suivi par des équipes multidisciplinaires, dont, hélas, les dentistes ne font généralement pas partie, et les parents doivent, pour chaque spécialiste, entamer des échanges pour optimiser la prise en charge afin que celle-ci soit efficace et aisée, mais également la plus confortable possible pour leur enfant.

L'organisation de notre vie est bien plus complexe que pour le commun des parents. À cela s'ajoutent des conséquences financières, certains soins n'étant pas ou peu couverts. C'est d'ailleurs une des premières causes qui mène les parents à délaissier la santé buccodentaire : celle-ci est peu couverte par le régime public au Québec et certains parents n'ont pas la possibilité de payer pour les multiples soins de leur enfant, sachant qu'il est souvent difficile de travailler quand les rendez-vous médicaux s'enchaînent. Les difficultés financières, l'épuisement, la santé psychologique des parents qui peut être mise à rude épreuve, l'isolement social et/ou familial sont autant de facteurs qui peuvent mettre en péril la santé des parents.

3.1.2.Écarts entre les écrits scientifiques et la réalité

Dans cette partie du chapitre, écrite par des cliniciens et des parents, nous tenterons de présenter les différents enjeux issus de la littérature scientifique, en matière de santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers. À ceux-ci, nous opposerons les enjeux auxquels font face les parents de ces enfants.

Il est primordial de s'intéresser à la prise en charge des enfants à besoins particuliers, car c'est une population pour qui les soins buccodentaires, et plus généralement la santé buccale, sont source de difficultés. Ce sont des soins complexes à mettre en œuvre qui portent leur lot d'anxiété, pour tous les acteurs de soins. C'est une thématique qui concerne à la fois les cliniciens et les parents. Les dentistes peuvent être sujets à beaucoup de stress devant un patient qui a des particularités comportementales ou physiques complexes. Les parents, eux, peuvent être marqués par une prise en charge difficile et surchargés d'émotions.

3.1.2.1.Les enjeux issus de la littérature, voix de cliniciens et de parents

La littérature scientifique fait part de différents enjeux, et nous aborderons les plus fréquents dans ce chapitre. Nous présenterons d'abord les liens entre les enfants ayant des problèmes de santé complexes et leur santé buccale. Il faut savoir, tout d'abord, que

certains problèmes chroniques ont des caractéristiques intrinsèques qui sont à l'origine de troubles buccaux comme le bruxisme (grincer des dents) ou la modification du flux salivaire. De plus, certains médicaments régulièrement utilisés dans la population d'enfants avec problèmes de santé complexes ont des effets secondaires touchant la santé buccale. Par exemple, certains anticonvulsivants sont responsables d'hyperplasie gingivale (gonflement anormal de la gencive), entraînant des pathologies de la gencive. Il n'est pas rare non plus que ces enfants aient une hygiène buccodentaire insuffisante, due à des difficultés de mise en pratique (protestations, cris, larmes, spasticité au niveau des muscles de la mâchoire rendant l'ouverture de la bouche difficile) ou à cause d'une aversion pour le dentifrice ou la brosse à dents. Ces facteurs induisent chez ces enfants un risque accru de développer des pathologies orales. À cela s'ajoute la difficulté d'exprimer et de localiser la douleur ressentie par certains de ces enfants, ayant pour conséquence que leurs pathologies buccales sont souvent sous-estimées, ou découvertes tardivement. Ce livre aborde toutes ces problématiques en détail.

L'impact de leur condition, que celle-ci soit l'autisme, la paralysie cérébrale ou encore la trisomie 21, ne se limite pas à la santé buccale, mais joue également un rôle majeur sur la qualité de vie de ces enfants. Par exemple, les relations sociales peuvent être influencées par l'halitose (la mauvaise haleine), la sialorrhée (écoulement excessif de salive) ou la malposition des dents. De plus, nous pouvons observer une aggravation de certains troubles de comportement due aux douleurs buccodentaires, notamment chez les enfants atteints de trouble du spectre de l'autisme. Pour ces enfants, un changement aussi banal qu'une dent faisait éruption dans la bouche peut s'avérer être la source d'un inconfort important.

Chez le dentiste, la principale difficulté qui survient lors des soins est la coopération entre l'équipe de soins buccodentaires et l'enfant ainsi que ses parents. C'est le cas pour plusieurs enfants, mais cet enjeu est extrêmement important chez les enfants à besoins particuliers. Les comportements anxieux d'un enfant peuvent empirer quand une bonne communication n'a pas pu être mise en place entre les parents, l'enfant et le dentiste. Le rendez-vous peut alors se compliquer. Les défis de l'enfant rendent obligatoire une

pratique personnalisée basée sur une communication claire entre tous les acteurs des soins, à savoir le parent, l'enfant et le clinicien. Dans cet ouvrage, nous donnerons plusieurs exemples pratiques de communication facilitant les soins, ou d'intégration des parents dans les soins qui mènent à de meilleures pratiques buccodentaires. Malheureusement, malgré des interventions optimales et une collaboration entre la famille et les cliniciens, il est parfois nécessaire d'en venir à la contention physique mineure (comme pour examiner les oreilles à l'urgence), pour maîtriser l'enfant et éviter qu'il se blesse. Une des techniques faites régulièrement chez le dentiste pour tous les enfants (et certains adultes) est de placer un dispositif de caoutchouc entre la dentition supérieure et inférieure, pour éviter que l'enfant ferme sa bouche pendant l'examen. Ces techniques sont considérées comme étant une forme de contention. Ces techniques pourraient mener à un traumatisme non seulement chez l'enfant, mais aussi chez les parents si la technique n'est pas bien expliquée au préalable.

Les parents et le clinicien mettent de l'avant le meilleur intérêt de l'enfant en évaluant les risques et bénéfices de la sédation, la contention mineure ou de l'anesthésie générale (dans certaines situations très difficiles) pour le soigner. Un peu comme quand on regarde les oreilles en clinique de pédiatrie ou qu'on donne un vaccin. Pour certains gestes (voir s'il y a une carie), une contention mineure, même si non désirable, sera préférable à une anesthésie. Cependant, pour certains soins buccodentaires longs et complexes comme un nettoyage ou une réparation de caries chez un enfant très agité et spastique, les dentistes doivent parfois utiliser l'anesthésie générale. Ceci implique d'après la recension des écrits des risques de complications cardiovasculaires, respiratoires, ainsi que des complications mineures comme les délires, l'agitation postopératoire, les troubles du sommeil ou les terreurs nocturnes. Un équilibre doit être atteint entre la possibilité de prodiguer un soin plus confortable, plus complet, et les risques qui y sont associés pour le patient, donc entre la bienfaisance et la non-malfaisance.

Outre les difficultés rencontrées, les écrits scientifiques émettent également des recommandations en matière de prévention et d'intervention chez les enfants ayant des

problèmes de santé complexes et des besoins particuliers. Traitons donc de ce premier enjeu, la prévention.

3.1.2.1.1.Prévention

La prévention est fondamentale en santé buccale. Elle permet la réduction des risques de développer certaines pathologies buccodentaires on et ainsi de réduire la récurrence des soins d'intervention, limitant les rendez-vous à de plus simples contrôles. De plus, d'après les chercheurs, il est nécessaire de sensibiliser les parents à trois types de prévention. La prévention primaire, secondaire et tertiaire.

La prévention primaire a pour but d'empêcher l'apparition d'un problème. En médecine buccodentaire, cela passe majoritairement par une hygiène buccale quotidienne et une alimentation saine peu cariogène. Il existe différentes techniques pour faciliter le brossage, reste à identifier celles qui fonctionnent le mieux avec chaque enfant (le chapitre « Hygiène buccodentaire au quotidien » en parlera plus en détail). Une technique revient régulièrement lors de la recension des écrits, celle de la pédagogie visuelle, qui permet de montrer à l'enfant, à travers des images, une méthode de brossage. L'idéal est de rendre le brossage ludique et de l'intégrer tôt à la routine de l'enfant. On peut par exemple chanter une comptine avec son enfant, ou utiliser un sablier pour donner des repères temporels. Il est également possible d'utiliser des applications spécialisées contenant des banques d'images, des conseils ou des vidéos. Il faudra l'intégrer à la routine de l'enfant dès l'apparition de la première dent.

La prévention secondaire correspond aux moyens permettant de quantifier l'ampleur d'un problème déjà présent, empêchant ainsi son aggravation. Dans la recension des écrits, on mentionne, par exemple, la télémédecine comme étant une méthode permettant un dépistage précoce et la possibilité de s'assurer d'un rendez-vous actif de soins, un pré-diagnostic ayant déjà été fait, une fois chez le dentiste.

La prévention tertiaire vise à prévenir les complications. Les données probantes suggèrent des contrôles fréquents, au maximum tous les trois mois. Il a été démontré que des contrôles avec un délai de moins de trois mois entre chaque rendez-vous facilitent grandement la prise en charge. Au-delà de trois mois, la confiance qui a pu être instaurée et les effets bénéfiques de l'accoutumance, par exemple, commencent à disparaître.

3.1.2.1.2.Intervention

Les données probantes recommandent de tenter d'améliorer l'intervention lors du soin chez le dentiste. Les experts proposent de cibler plusieurs aspects importants. Il serait bien, dans un premier temps, que l'enfant soit prêt pour son premier rendez-vous. Cela peut se faire par le biais de photos et vidéos de chez le dentiste, ou bien par des bandes-son de différents bruits que l'on peut entendre lors d'un rendez-vous. Tout cela peut être transmis par le dentiste aux parents avant le soin. Le « vidéo modeling », qui consiste à montrer une vidéo présentant un procédé (l'arrivée au bureau du dentiste, par exemple) pour que l'enfant l'imite, est également une technique efficace, selon le type de besoin de l'enfant, pour le préparer au rendez-vous. De plus, il est aussi recommandé de prendre les rendez-vous à des jours fixes pour faciliter l'organisation temporelle de l'enfant, très importante pour certains enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Toujours dans le but de préparer le rendez-vous, il serait souhaitable que le dentiste puisse échanger en amont avec les parents pour qu'il puisse adapter sa pratique au moment de voir l'enfant.

Une bonne communication est importante pour optimiser les soins. Le premier objectif du dentiste devrait être de créer une relation de confiance avec les parents et l'enfant. Cette relation de confiance est la base d'une bonne écoute et le fondement d'une coopération optimale. Il est important de comprendre que les parents jouent un rôle prépondérant lors de la prise en charge. En effet, en tant que parents, ils sont les plus à même de calmer, rassurer, consoler leur enfant. Cependant il est conseillé que le dentiste ne les réduise pas à ce rôle. Il serait souhaitable qu'il prenne le temps de discuter avec les parents avant le rendez-vous, afin d'obtenir des renseignements et de mieux connaître

l'enfant : les parents sont spécialistes de leur enfant et ainsi savent quelles techniques ou méthodes fonctionneront ou pas. Le dentiste devrait également rassurer les parents qui peuvent (s'ils sont stressés ou inquiets) grandement influencer, de façon positive ou négative, l'état de leur enfant. Un parent qui est anxieux pourra transmettre son anxiété à son enfant, ce qui pourra affecter le bon déroulement du soin. Ainsi, il est important que le dentiste se concentre sur l'enfant et ses émotions, mais sans délaisser le parent.

Différentes techniques existent pour améliorer la prise en charge avant ou pendant les soins. Par exemple, des techniques de renforcement positif visent à encourager des comportements positifs par des stimuli agréables. Certaines techniques d'adaptation de l'environnement, telle l'utilisation des téléviseurs en cabinet, de tablettes ou de casques antibruit, peuvent être mises en place. La luminothérapie et la musicothérapie ont aussi fait leurs preuves pour apaiser le jeune patient et faciliter la mise en place d'un climat de confiance. Elles sont complémentaires aux autres techniques utilisées. Les parents ont également régulièrement des suggestions par rapport aux particularités et aux besoins de leurs enfants.

La distraction est une méthode efficace, qui consiste à attirer l'attention de l'enfant sur autre chose que le soin buccodentaire, par exemple via un objet qu'il aime et qu'il pourrait garder dans ses mains. Les experts proposent aussi la désensibilisation et le « stimulus fading » qui permettent tous deux d'habituer l'enfant. La désensibilisation consiste en une exposition graduelle de l'enfant à une situation nouvellement potentiellement stressante (aller chez le dentiste) dans son entièreté. Cette technique est souvent associée au renforcement positif pour accroître ses effets. Le « stimulus fading », se concentre sur un objet stressant en particulier. L'enfant sera progressivement et régulièrement confronté à un objet provoquant un stress pour supprimer son aversion (par exemple à la brosse à dents). Cette technique peut être utilisée pour augmenter la tolérance de l'enfant face aux examens buccodentaires, ou pour faciliter l'utilisation de la brosse à dents.

La technique du « Tell-Show-Do », selon le degré de limitation du patient, est démontrée comme efficace. Elle est composée de 3 étapes : (1) le dentiste explique, avec des mots adaptés, ce qu'il compte faire (2) il montre les équipements qu'il va utiliser et en fait la démonstration sur son doigt ou sa main si possible (3) puis pour finir une fois qu'il s'est assuré que l'enfant a bien compris le soin il peut le mettre en œuvre (dépendant des limitations de l'enfant). Cette technique permet de détendre l'enfant tout en lui donnant un sentiment de contrôle. Quand l'enfant a un niveau de communication limité, que ce soit par son âge ou son développement cognitif, cette méthode peut aussi être expliquée aux parents qui sauront s'adapter à la situation et aider la prise en charge. L'hypnose conversationnelle est une autre technique fort intéressante. Elle permet de détendre le jeune patient et d'instaurer une communication privilégiée. Cela nécessite une formation particulière pour le professionnel qui souhaite l'utiliser dans sa pratique.

Pour conclure ce segment, précisons que le plus important semble la flexibilité du dentiste auprès de son patient. Il lui faudra être capable, lors d'une résistance inattendue à une technique, de rapidement changer d'approche pour s'adapter au patient. Dr Belaroussi résume parfaitement cela, dans la thèse qu'elle a présentée en vue de l'obtention de son titre de dentiste : « Le choix des techniques repose sur la spontanéité, le bon sens et l'ingéniosité du dentiste, tout autant que sur les besoins, les préférences et les capacités de l'enfant. » (Belaroussi, 2018).

En résumé, il existe deux types d'enjeux principaux :

- La prévention : il existe des lacunes dans ce domaine, et ce principalement en matière d'hygiène quotidienne et de nutrition, toutes deux fondamentales.
- L'intervention : les écrits scientifiques recommandent ici de préparer et de prendre en charge l'enfant via diverses méthodes. On comprend ici que le sentiment négatif est à éviter à tout prix. Il est préférable, d'après la recension des écrits, d'éviter l'anesthésie générale, si possible, et la contention prolongée. L'un des objectifs principaux devrait

être la création d'une relation de confiance entre la triade des parents, de l'enfant et du dentiste.

Qu'en est-il de la réalité des parents ?

Les recommandations issues de la recension des écrits proviennent majoritairement de chercheurs et professionnels de soins. Il est donc intéressant de se questionner sur le point de vue des parents quant aux soins buccodentaires de leurs enfants. Font-ils les mêmes constatations et recommandations ?

Les parents sont aussi les spécialistes de leur enfant et du quotidien de parents d'enfants avec des besoins particuliers. Ils ont toute la légitimité nécessaire pour exposer leurs avis et leurs ressentis quant à la santé buccale de leurs enfants. Il serait pertinent d'entendre l'avis des parents quant à l'anesthésie générale par exemple : bien que les chercheurs ne la recommandent pas, qu'en est-il des parents, s'opposent-ils à son utilisation ou à l'inverse la jugent-ils essentielle ? Nous avons communiqué avec de nombreux parents qui ne voyaient pas l'anesthésie générale comme étant un problème. Pour certains, il serait bénéfique d'éviter 10 séances stressantes qui durent longtemps et désorganisent leur enfant. Bien des parents, dans certaines circonstances, sont soulagés de pouvoir avoir un soin qui a moins d'impacts (à long terme) sur leur enfant et leur famille. Il peut arriver que le brossage de dents soit impossible pour un enfant ou qu'il prenne trop de temps et mette en péril d'autres acquis, par exemple lors de thérapies pour une aversion buccale. Parfois, l'anesthésie générale pour un soin buccodentaire est perçue, malgré ses risques, comme étant de loin supérieure à plusieurs soins traumatisants pour l'enfant (même si bien faits) et qui nuisent à des semaines de travail au niveau de la gestion du comportement.

Les parents sont au courant de l'importance de la prévention, mais cela ne veut pas dire qu'il soit facile de mettre en place des habitudes nutritionnelles et d'hygiène buccodentaire adéquate. Il est important de ne pas faire de généralisations concernant les enfants avec des besoins particuliers. Chaque enfant est unique. Cela implique donc

qu'une recommandation en matière d'hygiène ou de diète n'est pas systématiquement possible à mettre en place avec des enfants différents. Certains enfants vivant avec un trouble du spectre de l'autisme ont besoin de leurs habitudes pour pouvoir préserver leur calme, ou pour s'endormir, et ces habitudes peuvent être incompatibles avec certaines recommandations d'hygiène buccodentaire. Pour illustrer ce point, le fait de permettre à un enfant de boire un jus de fruits avant de s'endormir car il en a besoin pour se calmer est en inadéquation avec les recommandations d'hygiène buccodentaire, pourtant l'empêcher de le faire peut nuire davantage que de lui permettre lorsqu'on pèse la balance entre les avantages (meilleure hygiène buccodentaire, risques moins élevés de développer des pathologies buccales) et les inconvénients (agité au moment du coucher, sommeil de moins bonne qualité, épuisement pour les parents).

Il est important de comprendre les enjeux financiers vécus par les parents d'enfants avec besoins particuliers. De plus, les coûts des soins buccodentaires, la couverture médicale des soins, la difficulté de trouver un dentiste et le temps requis pour faire toutes ces démarches sont d'importants obstacles rencontrés par les parents. Les soins buccodentaires ne sont que partiellement couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec. Les parents sont donc dans l'obligation de financer les soins de leur enfant. Or, les parents ont souvent déjà bien des frais, que ce soit en matériel adapté, services spécialisés ou tout simplement pour s'offrir un temps de répit et des loisirs avec leur enfant. De plus, certaines familles prennent la décision qu'un des parents cesse de travailler pour s'occuper de l'enfant à besoins complexes ou besoins particuliers, diminuant considérablement les revenus familiaux. Le manque financier peut avoir un impact majeur sur le cadre de vie ainsi que sur la qualité de vie de l'enfant et ses parents. On comprend ainsi que les soins buccodentaires puissent ne pas être la priorité pour des parents aux ressources financières limitées.

Un autre point est peu abordé dans les écrits scientifiques : la peur du regard de l'autre. La peur du jugement peut faire partie du quotidien des parents d'enfants à besoins particuliers. Les parents peuvent craindre le regard des autres et peuvent souhaiter s'en protéger et protéger leur enfant de celui-ci. Les parents peuvent donc être amenés à

craindre le jugement des autres lorsqu'ils sont chez le dentiste, dans la salle d'attente ou pendant le soin, si leur enfant fait une « crise », et que cela les mette mal à l'aise. Aucun article ne propose de solution à ce problème. Les témoignages, conseils et recommandations que nous proposons dans ce livre permettront aux parents de mieux appréhender le soin buccodentaire grâce aux discours d'autres parents confrontés à des expériences similaires, et aux cliniciens de mieux mettre en confiance leurs jeunes patients et leurs parents.

Les parents d'enfants à besoins particuliers portent plusieurs chapeaux et se retrouvent à endosser des rôles tels que ceux de thérapeute, médiateur, clinicien et intervenant. Ces rôles, qui sont différents de celui de parent, viennent changer la relation entre l'enfant et son parent, laquelle perd ainsi sa spontanéité au profit de l'efficacité dans le but de « résoudre » les difficultés du quotidien (prendre le bain, brosser les dents, etc.). Ce livre permet de mettre entre les mains des parents des solutions à leurs problèmes, solutions proposées par des professionnels et par des parents confrontés au même vécu. Nous espérons que ces solutions permettront aux parents de gagner du temps, d'être plus apaisés face à leurs tâches quotidiennes liées à la santé buccodentaire et de profiter davantage de la relation qu'ils ont avec leur enfant.

Par ailleurs, un article scientifique (Sénéchal, 2019) s'intéressant à l'impact de l'autisme sur la vie des parents a permis de démontrer que les mères d'enfants à besoins particuliers ont avant tout besoin de soutien, de la part de leurs proches, mais aussi des intervenants. Elles ont aussi besoin de conseils et de stratégies pour leur permettre de mieux comprendre leur enfant et ainsi de mieux répondre à ses besoins. Qui de mieux placé pour répondre à ces besoins que des parents ayant le même vécu ?

3.1.2.2. La réalité des dentistes, la voix des cliniciens

Une étude de 2004 démontrait que 70% des dentistes répondants admettaient ne jamais ou rarement prendre en charge des patients médicalement complexes ou avec des besoins particuliers. Cela témoigne probablement d'un manque de formation quant à

la prise en charge de ce type de patients. D'après Fenton (2004), les dentistes pédiatriques ne peuvent à eux seuls assumer la prise en charge de l'ensemble de cette patientèle. Il est donc primordial que les dentistes généralistes soient eux aussi amenés à le faire.

Devenir dentiste pour les enfants est souvent peu attirant pour les étudiants en médecine buccodentaire, car cette spécialité (dentisterie pédiatrique) est réputée comme étant « mal rémunérée » ou difficile. La RAMQ ne prend pas en compte le temps que doit allouer un dentiste aux soins des patients à besoins particuliers. Une dent, qu'elle soit soignée en 2 minutes ou en 40 minutes, donnera la même rémunération, ce qui décourage certains étudiants lors de leur choix d'orientation. Pourtant, il est important de voir de nouveaux dentistes pédiatriques être diplômés. Effectivement, peu de dentistes généralistes sont formés à la gestion des patients à besoins particuliers. Les étudiants en dentisterie générale ne seront pour la plupart jamais confrontés à cette patientèle durant leurs études.

Il est nécessaire que les dentistes généralistes soient davantage exposés à cette patientèle, pour que l'accès aux soins en soit facilité. Il serait souhaitable que le travail des dentistes pédiatriques soit davantage reconnu et valorisé pour permettre aux étudiants de découvrir à quel point, pour bien des dentistes, il est stimulant et gratifiant de travailler avec ces jeunes patients et leurs familles.

Par ailleurs, l'étude de Rimokh Valensi (2019) démontre que la principale source de stress chez le dentiste est la gestion du temps. Il doit pouvoir prédire et organiser le temps qu'il allouera à chaque patient, ou plus précisément à chaque dent, afin de répondre aux besoins de l'ensemble de ses patients lors de sa journée de travail, en prenant en compte les urgences, les retards et annulations. Or le déroulement et la durée des soins pour les patients à besoins particuliers sont difficilement prévisibles. Comme mentionné ci-haut, ces patients nécessitent plus de temps pour le soin de chaque dent en comparaison avec la population pédiatrique générale, mais la rémunération est la même. Il est donc possible que les dentistes s'occupant de patients à besoins particuliers

soient sujets à davantage de stress. Ce stress peut avoir un impact sur la relation clinicien-patient ou clinicien-parent et nuire au bon déroulement du soin buccodentaire.

La gestion de conflit est un autre facteur de stress pour les dentistes, par exemple, plus de la moitié des dentistes britanniques disaient ressentir la peur de recevoir une plainte ou un litige (Rimokh Valensi, 2019). La prise en charge distincte des patients à besoins particuliers peut être un facteur alimentant cette crainte du conflit interpersonnel. Il est aisé d'imaginer et de comprendre que des dentistes généralistes, ne se jugeant pas assez ou correctement formés à la prise en charge de ces enfants (Sherman, 2010), puissent craindre que cette prise en charge soit susceptible de mener à des plaintes. Cela pourrait avoir un impact sur la collaboration avec le jeune patient et son parent, mais également sur la pratique du dentiste et son bien-être mental et physique.

Les dentistes impliqués dans la prise en charge des enfants à besoins particuliers sont confrontés à des difficultés, tout en étant en proie à des dilemmes éthiques pouvant occasionner du stress dans leur pratique. Nous espérons que de mettre entre les mains des dentistes, avec leur aide, un livre composé d'un condensé d'informations, d'outils et de conseils, provenant tout autant de confrères confrontés au même vécu que de parents de patients, permettra de soutenir les dentistes lors de leurs soins auprès d'enfants à besoins particuliers.

3.1.3. Conclusion

Il est fondamental de prendre en compte la réalité des parents, ainsi que celle des dentistes, pour pouvoir émettre des recommandations qui seront bénéfiques à la santé buccale des enfants à besoins particuliers. Pour cela, nous avons fait le choix de mener un projet de recherche ayant pour objectif de donner la parole aux principaux acteurs des soins buccodentaires des enfants avec besoins particuliers : les dentistes et les parents. Nous souhaitons que ce projet permette d'améliorer la prise en charge des enfants à besoins particuliers, en rendant les soins plus humains, moins stressants pour le dentiste, moins traumatisants pour le jeune patient et ses parents. Ce livre est basé sur la science,

mais aussi sur l'expérience, celle des parents et des cliniciens. Il vise à transmettre des connaissances, mais aussi des trucs et des astuces pour la vie de tous les jours ainsi que pour les visites chez le dentiste.

D'après la recension des écrits, les principales lacunes en lien avec la santé buccodentaire de ces enfants se situent au niveau de la prévention et de l'intervention (incluant la coopération, la formation du dentiste, les techniques de soin et la préparation de l'enfant). Nous espérons que ce livre permettra aux parents d'être plus à l'aise quant aux gestes d'hygiène à prodiguer à domicile, qu'il leur permettra de se sentir plus confiants et aptes à participer aux soins buccodentaires en cabinet, en partenariat avec leur enfant et le clinicien. Nous espérons également que ce livre offrira aux dentistes, soucieux de s'impliquer davantage dans les soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers, des conseils et techniques transmis par des confrères expérimentés. Nous aspirons ainsi à ce que l'expérience du soin soit vécue d'une meilleure manière par le patient et sa famille, comme par le dentiste.

La santé buccodentaire est une facette importante de la santé des enfants à besoins particuliers et il est primordial de lui donner une place dans le suivi médical régulier. Grâce aux recommandations provenant de la littérature et à celles provenant directement d'autres parents, porte-paroles de leurs enfants, nous espérons que la santé buccodentaire sera plus facile à aborder par les parents. Nous souhaitons que ce livre soit une aide autant pour les parents que pour les cliniciens soucieux de s'investir au mieux dans les soins buccodentaires de cette patientèle dont la prise en charge est à la fois particulière et si enrichissante.

Thèses et articles scientifiques d'intérêt :

Camoin, A., Tardieu, C., & Le Coz, P. (2016). Problèmes éthiques soulevés par les soins buccodentaires chez la personne en situation de handicap. *Éthique & Santé*, 13(2), 91-98.

Fenton S. J. (2004). If only we all cared. *Journal of dental education*, 68(3), 304–305.

Gournay-Coppee, M. (2018). Adaptation de la prise en charge des enfants atteints de troubles du spectre autistique au cabinet dentaire (Doctoral dissertation, Université Toulouse III-Paul Sabatier).

Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M. A., & Cans, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: revue de la littérature. *Archives de pédiatrie*, 18(2), 204-214.

Hennequin, M., Collado, V., Faulks, D., & Veyrune, J.-L. (2004). Spécificité des besoins en santé buccodentaire pour les personnes handicapées. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 25(1), 1-11.

Mariéthoz, A. (2018). Le deuil de l'enfant idéal : quels sont les soutiens attendus par les parents d'enfants présentant une déficience de la part des professionnels? (Doctoral dissertation, Haute Ecole de Travail Social).

Pujade, C., Kheng, R., Braconni, M., Bdeoui, F., Monnier, A., Hoang, L., Dursun, E. & Pirnay, P. (2017). Soins buccodentaires pour les patients handicapés. *Santé Publique*, vol. 29(5), 677-684. Rimokh Valensi, R. (2019). Les sources de stress au cabinet dentaire éprouvé par le chirurgien-dentiste. Sciences du Vivant [q-bio]. dumas-02383551

Rouches, A., Lefer, G., Dajean-Trutaud, S., & Lopez-Cazaux, S. (2018). Amélioration de la santé orale des enfants avec autisme : les outils à notre disposition. *Archives de Pédiatrie*, 25(2), 145-149.

Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.

Sherman, C. M., & Anderson, R. D. (2010). Patients ayant des besoins particuliers: occupent-ils une place suffisante dans l'enseignement dentaire au Canada?. *J Can Dent Assoc*, 76, a11_f.

Teste, M. (2018). Les rôles des parents dans la prévention buccodentaire chez les enfants autistes. [Thèse de doctorat en chirurgie dentaire, Université Toulouse III - Paul Sabatier]

Waldman, H. B., Fenton, S. J., & Perlman, S. P. (2004). Frustration: educating dental professionals to provide care to people with special needs. *Dentistry today*, 23(7), 62-63.

Livres :

Turgeon, A. L. (2021). Une vie fretless ou comment j'ai accouché d'une méduse. Éditions XYZ.

Liens pertinents:

<https://www.enfant-different.org/>

<https://naitreetgrandir.com/fr/>

<https://www.autisme.qc.ca/>

<https://www.garderlecap.ca/>

<https://www.ophq.gouv.qc.ca/>

<https://www.etoiledepacho.ca/>

<https://laccompagnateur.org/>

<https://rqmo.org/>

<https://amdi.info/>

<https://trisomie.qc.ca/>

<https://paralysiecerebrale.com/>

3.2.Chapitre « Voix des parents d'enfants à besoins particuliers et des dentistes pédiatriques »

Voix des parents d'enfants à besoins particuliers et des dentistes pédiatriques

Hugo Cadorel, Annie Janvier, Magdalena Jaworski

3.2.1.Voix des parents

« Oui, l'information n'est pas là. [...] Il y a beaucoup de choses qu'on ne trouve pas, qui ne sont pas là. Je me mets à la place de ces parents qui ne sont pas très habiles avec l'internet. Vous comprenez ils sont complètement démunis, ils ne savent pas quoi faire et je pense à ces parents-là. » (Alice, maman de jumeaux de 8 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme)

Nous débutons cette partie de ce chapitre en citant ce parent, car cette citation porte en elle ce qui a motivé la rédaction de l'ouvrage que vous lisez : l'absence d'informations et la détresse de certains parents. Nous espérons mettre entre les mains des parents un livre pratique qui saura les guider et répondre aux questions qu'ils se posent.

3.2.1.1. Parents et enfants, brève présentation

Au cours de notre étude, nous avons eu la chance de rencontrer des parents d'enfants à besoins particuliers qui avaient préalablement accepté de répondre à nos questions sur la santé buccodentaire de leurs enfants. Nous allons vous présenter brièvement ces parents et leurs enfants.

3.2.1.1.1. Les parents

Nous avons rencontré neuf parents d'enfants à besoins particuliers, sept mamans et deux papas, ceux-ci étaient âgés de 39 à 53 ans et représentaient différents types de famille. Trois étaient parents d'un enfant unique, leur enfant à besoins particuliers, quatre avaient deux enfants à charge sous le même toit et pour finir deux d'entre eux avaient trois enfants. Les parents rencontrés étaient pour certains en couple ou mariés, six d'entre eux, et les autres étaient séparés ou divorcés, trois d'entre eux. Parmi les parents interrogés, six travaillaient, à raison de 20 heures à 45 heures par semaine pour une moyenne de 34 heures par semaine, et trois ne travaillaient pas, soit parce qu'ils étaient sans emploi ou retraités. Pour finir, la majorité d'entre eux recevait des aides ou des subventions pour les aider financièrement dans la prise en charge de leur enfant, une minorité ne recevait aucune aide. Cependant, bien qu'une minorité seulement ne recevait aucune aide, c'est une majorité qui nous avouait devoir financer de leur propre poche les soins buccodentaires non couverts par la RAMQ, les subventions ne suffisant pas à couvrir l'ensemble des besoins monétaires que peut impliquer l'état de santé de leur enfant.

Nous utiliserons des noms fictifs pour nommer les parents au cours de ce chapitre, et ce pour préserver l'anonymat des participants de notre recherche.

3.2.1.1.2.Les enfants

Les dix enfants étaient âgés de 7 à 16 ans et avaient des diagnostics et atteintes variés, certains avaient des anomalies crâniofaciales, d'autres étaient atteints de troubles du spectre de l'autisme, certains encore avaient une malformation cérébrale et d'autres un polyhandicap. Sept enfants sur les dix étaient dépendants de leurs parents, du moins pour ce qui est de l'hygiène buccodentaire. Certains parents ont demandé à ce que le vrai prénom de leur enfant soit laissé dans les verbatims, donc certains noms ont été modifiés, alors que d'autres ont été laissés tels quels.

3.2.1.2.La santé buccodentaire

3.2.1.2.1.Accès aux soins

L'accès aux soins est un sujet essentiel lorsqu'on s'intéresse à la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers. Cela englobe différents points, mais tous ont une grande importance. Les parents doivent trouver un dentiste apte à prendre en charge leur enfant ayant proximité géographique raisonnable et doivent souvent défrayer les coûts des interventions non couvertes par la RAMQ.

Lors des entrevues, nous avons eu différents avis sur l'accès aux soins parmi les parents rencontrés. Certains jugeaient cela acceptable, en particulier pour le fait de trouver un dentiste, d'autres au contraire jugeaient l'accès aux soins difficile. La grande majorité était cependant d'accord sur un point, la couverture médicale offerte est insuffisante.

« Pour trouver un dentiste, j'ai de la chance parce qu'il y avait une maman à la garderie dont la fille avait des besoins particuliers et je lui ai demandé si elle connaissait un dentiste. [...] Elle m'a dit je connais une super bonne dentiste, et je vous la recommande. Donc là j'ai pris le numéro de téléphone et j'ai appelé. » (Alice, maman de jumeaux de 8 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

« Pour notre situation personnelle, ça s'est très bien passé, on avait de belles recommandations sur le Dr A, puis elle a été capable de nous prendre dans sa clientèle à la première demande, donc ça s'est fait très bien et très rapidement. On a été très chanceux là-dessus. [...] Puis elle sait comment faire avec lui. Donc on fait une belle équipe avec le Dr A, on est chanceux. » (Samuel, papa d'un adolescent de 14 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

Pour d'autres parents, leurs enfants avaient été référés directement au service de dentisterie du CHU Sainte-Justine, car ceux-ci étaient déjà suivis dans d'autres services de santé de l'hôpital. Ceci a facilité le fait de trouver un dentiste pour leurs enfants.

« On a tout de suite été pris par un dentiste avec une grande expertise et une facilité aussi à comprendre toute la dynamique. Et le fait que ça soit aussi dans le même lieu que les soins médicaux pour des enfants qui ont beaucoup d'anxiété ou de rigidité [...] c'est une grande valeur ajoutée. [...] Puis tout le monde comprend la situation, tout le monde est compatissant, que ça soit tant au niveau du personnel, secrétariat ou au niveau des hygiénistes. » (Charlotte, maman d'un garçon de 7 ans ayant une épilepsie réfractaire, un retard global du développement).

Cette citation issue de notre échange avec Charlotte démontre également l'importance, étant donné le côté pratique, pour ces parents d'avoir des soins et suivis médicaux dans un même centre hospitalier.

Certains parents jugeaient l'accessibilité géographique idéale pour eux, ceux-ci habitant à Montréal. Ce parent évoque d'ailleurs l'avantage d'habiter près d'un centre hospitalier lorsqu'on est parent d'un enfant à besoins particuliers.

« Pour ce qui est des déplacements je suis très chanceuse d'être assez proche de l'hôpital Sainte-Justine, c'est environ 30 minutes de route. Je pense que les parents qui ont des enfants à besoins particuliers comme ça et qui habitent loin ça doit être très problématique parce qu'il y a beaucoup de suivis. » (Laurence, maman d'une adolescente de 14 ans ayant une fente labio-palatine).

Pour ce qui est de l'aspect financier, deux parents s'estimaient satisfaits de la couverture médicale, un troisième avait la chance de pouvoir profiter d'un programme d'aide du gouvernement, mais nous racontait avoir dû batailler de nombreuses années avant de pouvoir y souscrire, ce combat était d'ailleurs allé jusqu'à se mener devant les médias.

« La couverture médicale, elle est extraordinaire, c'est-à-dire que mes enfants jusqu'à l'âge de 10 ans ou 11 ans je ne me rappelle plus, c'est couvert par la carte d'assurance maladie. Donc il n'y a pas de problème. » (Alice).

« Pour ce qui est des coûts on est super chanceux parce que vraiment l'hôpital couvre tous les coûts donc je suis bien rassurée, n'importe qui qui est dans la même situation pourra profiter j'espère de ces soins-là par le régime. » (Laurence).

Il nous est apparu que la plupart des parents se qualifiaient de « chanceux » lorsqu'ils nous racontaient avoir réussi à trouver un dentiste pour leur enfant, ou bien lorsqu'ils nous disaient être correctement couverts. Ce qui donne l'impression qu'une forme de consensus existe au sein des parents, sur le fait que trouver un dentiste est compliqué, et que la couverture médicale n'est pas suffisante, et que lorsqu'en tant que parent ni l'un ni l'autre ne nous a semblé complexe ou insuffisant c'est que nous sommes « chanceux ».

Bien que certains parents partageaient des avis positifs sur l'accès aux soins buccodentaires, ce n'était pas le cas de l'ensemble des parents rencontrés.

« Je pense que c'est difficile de trouver un dentiste, je suis moi-même dans le milieu, puis je connais beaucoup de gens, puis j'ai eu de la difficulté à faire soigner mon propre enfant. Je pense que ça va être très difficile pour la majorité des parents. » (Emma, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé, dentiste de métier).

« Ça m'a pris beaucoup de temps pour avoir le service, ça a demandé l'intervention de ma travailleuse sociale, pour pouvoir trouver une place ; c'était difficile. » (Joannie, maman d'un garçon 8 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

Cependant, pour les parents rencontrés, le réel problème n'est pas dans le fait de trouver un dentiste, mais davantage dans le fait que la couverture médicale qui leur est offerte pour leurs enfants est insuffisante.

« Mes enjeux ont [...] été beaucoup au niveau du financier. [...] Au-delà de me battre pour la survie de mon enfant il a fallu que je me batte pour l'aspect financier parce qu'il n'y a rien pour nous aider. La RAMQ elle ne fait rien avec ça. [...] Elle ne couvre rien dans les séquelles buccodentaires. » (Béatrice, maman d'un adolescent de 16 ans ayant une dentition endommagée par les traitements d'un cancer).

Ce parent nous expliquait avoir été contraint d'aller jusqu'aux médias pour se faire entendre : *« Donc moi j'ai été au niveau médiatique, mais j'ai eu la chance que le gouvernement réagisse par rapport à cette demande-là. Donc je suis plus calme que j'étais à l'époque, mais ça a été un travail de longue échéance avec divers organismes pour arriver à ça. » (Béatrice).*

Cette mère regrettait qu'on qualifie les soins buccodentaires comme étant « *de la chirurgie esthétique* » alors que c'est essentiel pour « *l'estime de soi* », elle nous partageait ne pas comprendre « *pourquoi les dents, c'est comme à part de tout le reste du corps humain.* ». Elle finissait en nous disant que le problème n'était pas du côté des dentistes et leurs équipes qui ont « *toujours été présentes* », elle jugeait que le problème venait du « *système qui ne marche pas* » (Béatrice).

D'autres parents se sont exprimés sur le sujet, nous partageant leurs incompréhensions et l'impact financier auquel ils sont confrontés.

« *au niveau financier, ben c'est sûr que c'est ça tout coûte très cher pour ces enfants [...] Les soins buccodentaires vont être couverts pour les enfants jusqu'à 9 ans, mais pas l'anesthésie. [...] Ce n'est pas accessible facilement je dirais.* » (Emma).

Un autre parent était également en accord avec les deux précédents parents, il nous exposait également devoir parfois faire des choix au niveau de la santé, car il n'était pas en mesure de financer la totalité des soins.

« *Je trouve qu'elle [la RAMQ] n'aide pas beaucoup les parents comme moi parce que ce n'est pas couvert, on doit payer l'anesthésie si on veut avoir le service dans le cas de mon garçon. Ce n'est pas possible de faire ça sans l'anesthésie alors je paye l'anesthésie. [...] Quand je pense, comme maman qui ne travaille pas pour garder son enfant, à l'anesthésie, je vais réduire [le nombre de soins] pour ne pas payer parce que je n'ai pas assez d'argent.* » (Joannie).

« *C'est la santé les dents, c'est dans notre corps, c'est comme les yeux, ce n'est pas juste esthétique. [...] Déjà l'impact financier d'avoir un enfant soit malade ou avec des besoins particuliers, il est immense, mais ça se rajoute puis c'est comme un stress supplémentaire, puis ça l'amène probablement une friction dans les soins ou dans la capacité au dentiste d'offrir le service optimal.* » (Alice).

« La chose que j'ai trouvé par exemple un peu plus difficile à comprendre c'est justement qu'il fallait que [mon fils] enlève ses molaires. [...] Et puis, quand ils ont fait ça, mais ils m'ont dit que ce n'était pas couvert [alors que] c'était vraiment relié à sa microcéphalie, que sa bouche est petite, c'est dû à sa maladie directement. » (Jeanne, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé).

Pour conclure cette section, les parents interrogés estiment pour la majorité qu'ils ont trouvé un dentiste apte pour prendre en charge leur enfant, mais que le parcours n'a pas été facile. Ils se considèrent chanceux d'avoir un suivi spécialisé. Par ailleurs, tous étaient d'accord pour dire que la couverture médicale des enfants à besoins particuliers proposée par le gouvernement est insuffisante. Cette aide insuffisante accroît l'impact financier lié au fait d'avoir un enfant atypique. Pour ces parents, le gouvernement n'accorde pas assez d'importance à la santé buccodentaire, et tout particulièrement celle de leurs enfants.

3.2.1.2.2.Prévention

La prévention est essentielle en santé buccodentaire, et en particulier dans la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers. Elle permet d'éviter la majeure partie des atteintes buccodentaires que pourrait développer l'enfant. Nous avons questionné les parents sur le sujet afin de découvrir s'ils se jugeaient suffisamment informés sur la prévention buccodentaire.

Bien que la majorité des parents jugeaient être correctement informés, la plupart nous faisaient part du fait que leurs connaissances en matière de prévention ne leur venaient pas des dentistes. Par exemple, pour Samuel, ses connaissances lui viennent de l'école spécialisée de son fils, de quelques thérapeutes, et une bonne partie de l'apprentissage autodidacte, des autres parents d'enfants particuliers, mais aucunement des dentistes :

« Ça ne vient pas des docteurs, ça vient de l'école spécialisée pour enfants autistes [de mon fils]. Et aussi à la maison il a des thérapeutes spécialisés en autisme. [...] Donc les choses que j'ai apprises là c'est par des spécialistes de l'autisme et puis par des erreurs et apprentissages de parents. » (Samuel, papa d'un adolescent de 14 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme)

Olivier aussi estime avoir appris par lui-même, en se basant sur le « bon sens » (Olivier, papa d'un garçon de 10 ans ayant une délétion sur le chromosome 3), et dans une moindre mesure grâce aux « commentaires » et « observations faites par le professionnel » (Olivier) durant les soins.

Jeanne juge également avoir appris ce qu'elle sait en matière de prévention « au fil des années, dans ma vie » (Jeanne, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé), « on le sait pas mal que c'est les sucreries et c'est important de brosser les dents, avant de se coucher » (Jeanne).

Un autre parent a appris par le biais de l'école de son enfant, mais également par le biais de son propre dentiste, « pas celui nécessairement de Sainte-Justine » (Laurence, maman d'une adolescente de 14 ans ayant une fente labio-palatine).

Ce qui nous apparaît ici, c'est que dans l'ensemble les informations, les connaissances, acquises par les parents en matière de prévention buccodentaire ne leur viennent pas des dentistes. Les parents acquièrent leurs connaissances expérientielles au fil des années. Parfois, les informations concernant la santé buccodentaire sont disponibles plus tôt, mais les parents peuvent n'y être exposés que tardivement. Il nous semble donc pertinent de mettre entre les mains des parents les connaissances et les outils propres à la prévention buccodentaire chez les enfants à besoins particuliers, et ce le plus tôt possible dans leur parcours.

3.2.1.2.3.Regard des autres

Le regard des autres est l'un des facteurs de stress dans la vie des parents d'un enfant à besoins particuliers et auquel les parents sont également confrontés lors des soins buccodentaires de leur enfant, dans la salle d'attente ou lors de la prise en charge buccodentaire elle-même.

Cette crainte du regard des autres se témoigne de différentes manières, cela peut être par la peur de « déranger » (Charlotte, maman d'un garçon de 7 ans ayant une épilepsie réfractaire, un retard global du développement), déranger l'équipe soignante ou les autres parents et patients.

« C'est sûr qu'un enfant, que ça soit un enfant autiste ou un enfant qui a des comportements... Ça peut être confrontant des enfants multi-handicapés. Tu as toujours le regard de la société, des autres, c'est différent. Je ne suis pas sûre que la population générale se sente à l'aise de voir un enfant sous contention. » (Charlotte).

Nous lui demandions par la suite si elle avait, au cours de son parcours de parent, développé des moyens pour se protéger de ce regard des autres, elle nous expliquait que ce n'était pas des moyens de défense qui permettaient de dépasser cela, mais l'acceptation. Elle nous faisait également part de son optimisme sur l'évolution des mœurs et le fait que la société tend de plus en plus vers le « non-jugement » et l'ouverture d'esprit.

« Je pense qu'on accepte. Je pense que la société aussi évolue en termes de compréhension des différences et d'essayer d'être dans le non-jugement. [...] Je pense à des enfants qui ont des TSA assez extrêmes. Je ne suis pas certaine que la société soit consciente jusqu'où les crises peuvent aller parfois. » (Charlotte).

Jeanne nous expliquait justement que les dents étaient source de crainte vis-à-vis de ce regard des autres, il lui est arrivé d'être confrontée à des questions sur le sujet qui l'avaient touchée. En reprenant ses mots, cela reste le « regard de quelqu'un, de gens, qui ne connaissent pas » (Jeanne, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé)

effectivement c'est souvent l'incompréhension, la curiosité, qui poussent les gens à poser des questions, ou émettre des réflexions, rarement la méchanceté.

« Ça dépend des moments, ça dépend des gens qui nous regardent aussi, mais moi, je ne me considère quand même pas si pire, dans le sens qu'on est quand même chanceux parce que [mon fils] c'est un petit garçon qui n'est pas si pire. [...] Mais en même temps c'est un regard de quelqu'un, de gens des fois qui ne connaissent pas. » (Jeanne).

*« Tu sais c'est dur pour eux autres aussi, les gens qui travaillent en médecine buccodentaire [...], mais des fois, c'est déjà arrivé qu'ils étaient fatigués ou peut être aussi même sur les nerfs de leur travail. Je voyais qu'ils s'impatientaient, comme si le parent des fois il est de trop. [...] Nous les parents, on comprend que ce n'est pas facile *leur travail, mais on vit avec une autre pression, il faudrait que ça soit pris en considération aussi. » (Jeanne).*

Joannie trouvait une solution, simple, pour éviter aux parents d'être confrontés aux regards des autres, et plus particulièrement celui personnes présentes dans la salle d'attente : la ponctualité. Effectivement, prendre en charge rapidement l'enfant, à l'heure de son rendez-vous, permet au parent de ne patienter que peu en salle d'attente et ainsi d'éviter ce temps qui peut parfois s'avérer difficile.

« Dans la salle d'attente, oui, les gens me regardent. J'aimerais bien vraiment avoir un rendez-vous, quand j'arrive je passe, je n'arrête pas. Mon fils pique une crise dans la salle d'attente parce qu'il y a beaucoup de monde, d'autres enfants qui pleurent, il y a d'autres enfants qui crient [...]. Et le fait que ne pas attendre, rentrer directement, ça règle pas mal de problèmes. » (Joannie, maman d'un garçon 8 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

« [Mon fils] a développé quand même beaucoup d'anxiété ou d'appréhension au niveau du personnel soignant... Par exemple, juste aller à la pharmacie et voir l'uniforme

des pharmaciens lui rappelait le médical et déclenchait des crises d'anxiété, de la panique et de l'hyperventilation. Donc c'est sûr que les soins buccodentaires en faisaient partie. Ce n'était pas facile, chaque rendez-vous vient avec une appréhension. Comment ça va se passer, puis qu'est-ce qu'ils vont réussir à faire? » (Charlotte).

Dans la citation précédente, il apparaît que Charlotte craignait à une époque le déroulement du soin, elle se posait alors la question de ce qu'allait réussir à faire le dentiste. Cela rappelle la crainte du regard des autres que nous avons abordé un peu plus tôt, effectivement le parent ressent une forme de stress, de pression à l'approche du rendez-vous et anticipe son déroulement en craignant que celui-ci ne soit pas idéal.

3.2.1.3. Les soins buccodentaires, un travail d'équipe

3.2.1.3.1. Gestion des comportements et stabilisation protectrice

Lors de nos échanges avec les parents, nous avons souhaité savoir si ceux-ci se trouvaient impliqués dans la santé buccodentaire de leur enfant et s'ils jugeaient être suffisamment impliqués durant les soins par le dentiste et son équipe. Les réponses furent unanimes, les parents veulent être impliqués lors des soins de leurs enfants et apprécient s'impliquer, que ce soit d'eux-mêmes ou en étant sollicité par l'équipe soignante. Le rôle des parents en santé buccodentaire est primordial, le parent est un membre à part entière de l'équipe soignante.

« Je suis pas dentiste, mais la participation au fond, c'est de faciliter le travail du docteur et puis de rendre l'expérience la plus courte et la moins traumatique pour [mon fils] » (Samuel, papa d'un adolescent de 14 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

« Moi je nous vois comme étant une équipe, au bénéfice du petit. » (Olivier, papa d'un garçon de 10 ans ayant une délétion sur le chromosome 3).

L'implication dans les soins buccodentaires se caractérisait de différentes manières selon les parents. Les parents peuvent par exemple s'impliquer en amont des soins, en préparant leur enfant au soin, ou en participant à des rendez-vous de désensibilisation.

« [Je vais] utiliser aussi des scénarios à la maison pour lui expliquer ce qui va se passer, pour le préparer » (Joannie, maman d'un garçon 8 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

« On avait un dentiste en particulier [...], il était incroyable [...]. Il nous faisait aller aux 3 mois, on devait y aller pour de la désensibilisation, parce que [mon fils] était trop anxieux, fait qu'on y allait comme aux 3 mois juste pour qu'il s'habitue à aller chez le dentiste. Ça, ça l'a aidé, ça l'a vraiment aidé. » (Jeanne, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé).

Un parent discutait de la désensibilisation progressive qui a pu mettre son enfant en confiance :

« Je pense que la clé du succès [...] c'est d'avoir plusieurs rendez-vous, d'amener une régularité, au début, c'était juste ouvrir la bouche, je regarde, pour que l'enfant se sente en confiance [...], donc cette période-là nous a permis de développer un sentiment de sécurité pour [mon fils] puis de développer aussi un lien avec la personne. » (Charlotte, maman d'un garçon de 7 ans ayant une épilepsie réfractaire, un retard global du développement).

Pour Charlotte, la clé de la réussite réside dans la désensibilisation, le fait d'y aller étape par étape en prenant le temps d'habituer l'enfant et de développer une relation avec celui-ci. Ainsi, en voyant les rendez-vous s'améliorer les craintes du parent s'estomperont.

Les parents peuvent jouer le rôle de conseiller en apportant savoirs et connaissances sur leur enfant au dentiste et à son équipe. Ces parents « *connaissent leurs enfants, connaissent les problématiques* » (Emma, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé). Charlotte qualifie les parents d'« *experts* » de leur enfant, sur la base de leur parcours de parents, les savoirs expérientiels acquis au contact de leur enfant, il est indéniable qu'ils ont pour rôle celui de spécialiste de leur enfant. Les parents d'enfants à besoin particuliers sont en quelque sorte des interprètes pour leurs enfants. Ils ont un moyen de communication avec eux qui est unique et qui malheureusement ne peut pas être compris des autres. Tous les cliniciens en pédiatrie apprennent à communiquer avec les enfants, mais ces parents parlent ici d'enfants qui s'expriment souvent de manière non verbale, ou qui sont rassurés par des gestes, des rituels, des mots qui ne sont pas utilisés dans la vie de tous les jours.

« C'est souvent nous autres qui connaissons le mieux notre enfant. Puis des fois, les enfants ont des choses très particulières dont parent est au courant, des choses à dire, à ne pas dire ou des détails. On devient les experts de notre enfant qui a des besoins. [...] Plus on laisse la possibilité au parent de transmettre ses connaissances, son vécu, plus le soin sera meilleur. » (Charlotte).

Les parents peuvent également participer activement aux soins, ainsi ils pourront parler avec leur enfant, le rassurer ou encore le distraire pendant que le dentiste procède à l'acte thérapeutique, ils pourront immobiliser leur enfant ou tenir un appareil du dentiste afin de lui prêter assistance.

« Souvent, je vais tenir les mains de [mon fils], puis je vais essayer d'aider du mieux que je peux. Si je le vois qu'il a peur, je vais lui parler, puis lui dire non ça va bien aller. » (Jeanne).

« En fait il m'explique ce qu'on doit faire et puis il demande mon aide pour l'immobiliser, pour le rassurer, pour le garder le plus calme possible parce que je suis sa mère donc il me fait confiance, il ne connaît pas les autres, donc j'accompagne mon

garçon, j'essaye de le garder calme, des fois de le tenir, parler avec lui, de le rassurer. » (Joannie).

« Dans le cas particulier des soins dentaires, je m'occupe de tenir [mon fils], de le calmer. On a de petites routines, on compte ensemble ou je lui chante certaines chansons qui le calment pendant qu'il a les soins. Je prépare mon fils avant l'intervention, je suis auprès de lui pendant l'intervention, parfois je traduis, entre guillemets, ce que le docteur veut parce qu'il ne comprend pas nécessairement ce que le docteur veut donc moi je peux lui dire dans les mots qu'il comprend. Et puis après, quand on sort de chez le docteur, il y a tout un dialogue » (Samuel).

Impliquer le parent c'est faciliter la prise en charge, mais c'est aussi soulager le parent de son stress. Effectivement, d'après Charlotte, les parents lors des soins buccodentaires sont tout autant sujets au stress que leurs enfants, les faire participer activement aux soins permet de les mettre à profit et de ne pas les laisser avec leur stress assister au soin.

« La contention, j'ai pu me mettre sur lui, tenir ses bras, bon il n'aimait pas ça, il peut le verbaliser, mais je pense que ça l'aide aussi à l'enfant de le sécuriser, ça aussi ça rassure le parent, parce qu'en tant que parent... L'enfant a un stress, mais le parent aussi a un stress fait que quand le parent il est mis à profit il est dans l'action ça l'aide tout le monde. » (Charlotte)

Il est important que le dentiste implique les parents dans la démarche thérapeutique, mais il est aussi nécessaire que les parents osent intervenir, comme le dit Laurence *« quand on voit la situation on intervient. » (Laurence, maman d'une adolescente de 14 ans avec retard de développement, ayant une fente labio-palatine).* Olivier recommande de *« casser cette glace » (Olivier)* qui existe, pour certains, entre le dentiste et le parent. Il le dit lui-même *« souvent, quand je vois l'hésitation de la part du professionnel, ben je n'attends pas longtemps, puis je m'implique là. » (Olivier).* Ainsi il

conseille de prendre les devants en proposant son aide au dentiste, en gardant l'objectif ultime en tête, celui de mener à son terme le soin de l'enfant.

« Souvent je vais prendre les devants puis je vais dire, est-ce que ça vous aiderait si tel truc ? Est-ce que ça vous aiderait si moi je m'asseyais sur la chaise par exemple ? Est-ce que ça vous aiderait si moi je tenais un outil ou un instrument, ou le truc sur son nez ? Quand je rentre dans une session médicale, le but c'est la session médicale, il faut faire le nécessaire pour que ça ait lieu. » (Olivier).

Lorsque nous avons demandé aux parents de nous faire part des expériences positives et négatives qu'ils auraient vécues lors des soins buccodentaires de leurs enfants, certaines portaient sur la communication avec la famille et donc par la même occasion leur implication dans la santé buccodentaire. Nous allons vous communiquer certaines pour qu'ensemble nous puissions en ressortir certaines réflexions. Commençons par les expériences que nous qualifierons de négatives.

« Quand il [le dentiste] parlait avec les autres de mon fils, et il n'était pas satisfait, il ne trouvait pas une solution pour soigner mon garçon tout en gérant son comportement... Je me sentais coupable comme si c'était ma faute parce que je n'ai pas bien préparé mon fils, mais il est autiste, il a une déficience intellectuelle moyenne à sévère... S'il a besoin d'en parler il s'éloigne, il sort de la salle, il parle, il dégage tout ce qu'il a et puis quand il revient... Moi ça me stresse. » (Joannie).

« C'est sûr que parfois quand [mon fils] faisait une crise, il fallait le tenir un peu plus, moi je tenais ses mains. Puis quand il avait de la misère à respirer, il était très anxieux et c'est négatif quand on voit son enfant très anxieux. On essaye de l'aider puis ça ne fonctionne pas. Puis c'est déjà arrivé [...] qu'en voulant, mettons aider, je voyais qu'ils [membres de l'équipe soignante] s'impatientaient. » (Jeanne).

Faire preuve de compréhension, de patience et d'empathie est essentiel pour maintenir une bonne relation entre dentiste et parent/enfant, si le dentiste atteint ses

limites, il n'y a pas de honte à repousser le soin à plus tard, mieux vaut ainsi préserver la confiance instaurée que prendre le risque de l'étioler.

Néanmoins, les parents décrivent également beaucoup d'expériences positives dans le contexte de soins buccodentaires.

« C'était une super belle expérience. [...] Ça s'est très très bien passé [la dentiste] était très consciente de mes craintes, puis de mes demandes. Puis elle a beaucoup d'expérience aussi, puis elle a beaucoup d'empathie [...] puis était très présente. »
(Emma)

Ce qui fut le plus important pour ce parent lors de son expérience fut sans nul doute le fait que la dentiste prit en considération ses craintes et ses demandes, en faisant preuve d'une grande empathie. C'est cette écoute, ce temps que le dentiste accorde au parent qui permet de créer l'équipe que forme, ou formeront, le praticien et le parent.

« Le dentiste qu'on a eu était vraiment une personne exceptionnelle et prenait vraiment tout le temps puis il était très, très calme. [...] Il y a des fois j'y allais c'était très négatif il était comme très anxieux, c'était très difficile. Puis l'autre fois j'y vais puis là il est très calme, ça se passait super bien, ça me faisait du bien. » (Jeanne)

L'expérience de ce parent fut positive grâce à la patience et au calme du dentiste, encore une fois la manière de se comporter avec les parents influence grandement l'expérience du soin. Ce qui aida également au bon déroulement fut la désensibilisation mise en pratique en amont des soins.

L'un des parents nous faisait part non pas d'une expérience en tant que telle, mais davantage d'une pratique du dentiste, celle de communiquer au parent l'évolution, et surtout l'amélioration, de la santé buccodentaire de l'enfant (Laurence, maman d'une adolescente de 14 ans ayant une fente labio-palatine). Il est important, pour favoriser

l'implication des parents, de leur exposer les bons coups de l'enfant, de la famille, afin qu'il puisse faire lui-même le constat des progrès accomplis.

Abordons la stabilisation protectrice, que nous avons discutée avec les parents. C'est le fait de restreindre l'enfant en le tenant ou en l'attachant. Aucun parent n'était formellement contre l'utilisation de cette méthode, certains avouaient préférer l'anesthésie générale comme Jeanne par exemple.

« Ça dépend je pense que si j'avais à choisir j'irais vers l'anesthésie générale, moi ça serait ça pour la médecine buccodentaire. [...] Moi je choisis mes combats, je dirais si mon enfant faut le tenir, je dirais que je préfère qu'on fasse une anesthésie. » (Jeanne).

« Je choisis mes combats » est lourd de sens, le parent préfère visiblement opter pour l'anesthésie plutôt que restreindre son enfant. Et c'est compréhensible lorsqu'on écoute Samuel nous dire qu'il sort « physiquement et mentalement épuisé d'un rendez-vous chez le dentiste » (Samuel), mais qu'il sait « qu'on doit le faire » (Samuel), « on est obligé de lui donner ces soins, je pense que la contention est un mal nécessaire pour son bien. » (Samuel).

À l'instar de Jeanne, Emma préfère l'anesthésie générale, mais consent à l'utilisation de la stabilisation protectrice en cas d'urgence et si l'anesthésie générale ne peut être faite.

« Je n'ai pas vraiment de problème avec [la contention], honnêtement, c'est sûr que ce n'est pas quelque chose de souhaitable, ce n'est pas le fun, mais je n'ai aucun problème. Non, je pense que c'est pour le bien de l'enfant. [...] C'est sûr que ça peut créer des petits traumatismes, mais quand c'est pertinent de le faire je n'ai aucun problème avec ça. » (Emma).

Les parents acceptent et disent comprendre l'utilisation de la stabilisation protectrice, cependant ils admettent que c'est difficile en tant que parent de voir son enfant restreint ou de devoir le restreindre. Il revient souvent que c'est dans l'intérêt de l'enfant, en particulier si l'enfant fait des crises ou est sujet aux spasmes, c'est un moindre mal pour un plus grand bien.

« Je comprends bien que c'est pour son intérêt à lui. Je suis d'accord, mais de voir mon garçon dans cette situation, ça fait mal au cœur. » (Joannie).

« Ce n'est jamais, en tant que parents, ce n'est jamais quelque chose de facile, c'est confrontant, mais bon, on comprend la nécessité. » (Charlotte).

Plusieurs des parents nous disaient participer activement à la prise en charge et souvent cela se caractérisait par le fait de tenir l'enfant. C'est donc eux qui se chargent de la contention, en tant que parents ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant, mais surtout c'est en eux que leur enfant a le plus confiance, il sera ainsi plus aisé de le rassurer, la stabilisation protectrice sera mieux vécue qu'avec un inconnu.

« C'est moi qui le faisais. Donc je l'ai fait avec mon approche habituelle. C'est moi qui le prends, même les soins buccodentaires ont souvent été faits sur moi, c'était moi la chaise. Ce n'est pas juste pour la contention, c'est aussi pour l'environnement pour le rassurer. » (Olivier).

« Mais je pense que [...] c'est au parent de calmer l'enfant, d'intervenir, je pense. On est les plus aptes à faire ça. Donc c'est un rôle que je prends bien. » (Laurence).

« Tout le temps que moi j'étais avec mon fils, c'est moi qui le tenais. Donc par exemple, quand on va aux visites régulières chez notre dentiste, je m'assieds sur le siège, puis je le prends sur moi, je le tiens moi-même. » (Samuel).

3.2.1.3.2. Anesthésie générale

Nous avons également questionné les parents au sujet de la pratique controversée qu'est l'anesthésie générale pour réaliser les soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers. Il est courant de lire que c'est une pratique à éviter, étant donné ses effets secondaires plus ou moins néfastes. Mais qu'en est-il de l'avis des parents ? Est-ce une pratique qui les effraie ? Sont-ils contre l'anesthésie générale, ou acceptent-ils l'utilisation de cette sédation profonde ?

Une très grande majorité des parents, 8 parents sur les 9 pour être précis, était favorable à l'utilisation de l'anesthésie générale lors des soins buccodentaires, sous certaines conditions pour certains. Intéressons-nous dans un premier temps à l'avis du parent réfractaire à l'anesthésie générale.

« Ça me fait peur ! L'anesthésie générale c'est pour des situations de chirurgie, mais pas quand c'est pour placer des couronnes. J'ai demandé autour de moi [...] j'ai des amis qui sont dentistes. Je les ai consultés. [...] Un enfant à besoins particuliers ne peut pas rester très longtemps sur la chaise, donc c'est pour ça, c'est la raison pour laquelle on m'a proposé l'anesthésie générale. » (Alice, maman de jumeaux de 8 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

Ce sont sans nul doute les effets secondaires plus ou moins dangereux de l'anesthésie générale qui ici effraient le parent et le poussent à s'orienter vers la sédation consciente. Sans souhaiter forcément changer la décision du parent, il est important que le dentiste communique avec celui-ci en lui expliquant les avantages et les inconvénients de chaque technique de sédation pour que le parent puisse faire un choix libre et éclairé. L'adaptabilité et la compétence du clinicien sont également deux caractéristiques fondamentales, celui-ci doit être apte à prendre en charge un enfant à besoins particuliers et ainsi proposer au parent les techniques les plus adéquates pour l'enfant.

Les 8 autres parents étaient pour l'utilisation de cette technique, sous certaines conditions comme nous le disions un peu plus tôt. Pour ces 8 parents, si l'anesthésie générale est proposée « *dans le cadre d'un besoin d'examen buccodentaire ou d'intervention buccodentaire, elle doit avoir lieu* » (Olivier, papa d'un garçon de 10 ans ayant une délétion sur le chromosome 3), c'est un outil du dentiste « *essentiel, très pertinent pour certains de ces enfants.* » (Emma, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé). L'anesthésie générale est un atout dans la pratique du dentiste qui lorsque c'est « *vraiment nécessaire* » (Charlotte, maman d'un garçon de 7 ans ayant une épilepsie réfractaire, un retard global du développement) permet de « *contrôler* » les enfants ayant des atteintes pouvant les mettre en danger comme l'« *épilepsie* » (Charlotte). Sans l'anesthésie générale, les soins peuvent s'avérer « *super difficiles* » (Joannie, maman d'un garçon 8 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme). Pour leur éviter douleur et anxiété, certains parents optent donc pour cette sédation, pour leur « *bien à [eux]* » (Joannie).

« *Quand on n'a pas le choix, je pense qu'il faut être capable de l'admettre, parce que moi mon fils était tellement anxieux quand il était petit, quand j'allais chez le dentiste, que des fois il en avait les lèvres quasiment mauves, tellement il avait manqué d'oxygène, il était vraiment en crise de panique. Dans le fond [...], je pense que dans ces cas-là oui, c'est mieux de faire ça [l'anesthésie générale], c'est certain qu'on n'aime pas ça, mais d'un autre côté on ne le faisait pas pour rien, quand qu'on le faisait on en profitait pour faire le maximum de choses.* » (Jeanne, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé)

L'anesthésie générale, d'après ce parent, permet donc à la fois de gérer l'anxiété de l'enfant et à la fois de gagner du temps en faisant un maximum de soins simultanément, pour ne pas renouveler l'expérience de trop nombreuses fois. C'est un gain de temps pour le parent, son enfant et le dentiste ainsi qu'un soin dans un contexte plus serein, mais certes qui implique des effets secondaires.

Laurence insiste sur une chose, il est fondamental que le parent « *comprenne le pourquoi* » (Laurence, *maman d'une adolescente de 14 ans ayant une fente labio-palatine*) de l'utilisation de l'anesthésie générale, selon le « *genre de soins qui sont donnés* » (Laurence), les parents connaissent les risques et savent que l'anesthésie générale n'est « *pas sans conséquences* » (Laurence), il faudrait donc leur expliquer « *pourquoi l'anesthésie locale ne suffirait pas* » (Laurence).

Samuel nous a, lors de l'entrevue, fait part de deux expériences liées à l'anesthésie générale, la première présentait une anesthésie générale qui s'était passée de manière idéale d'après lui. Son fils devait se faire enlever 5 ou 6 dents ce jour-ci et voilà comment cela s'est déroulé :

« Elle nous a pris en premier le matin. Il y a une anxiété qui arrive chez mon fils et je pense que chez beaucoup d'autistes dans ces situations-là, mais on a eu l'attente la plus courte possible. Ça a été extraordinaire. On était dans une salle au calme, avec peu de lumière. Une toute petite salle où on était seuls avec mon fils et je lui avais mis une couverture sur la tête, il était calme. La dentiste est venue avec son anesthésiste qui l'a endormi dans mes bras, qui lui a donné la piqûre dans mes bras. Et ça s'est passé une fois qu'il s'est endormi dans mes bras, là, ils l'ont mis sur le lit, puis il est parti. Ça a été le scénario le plus merveilleux, ça. » (Samuel, *papa d'un adolescent de 14 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme*).

Être ponctuel, prendre le temps, s'adapter aux particularités et aux besoins de l'enfant, impliquer le parent le plus possible dans la prise en charge sont ici les clés de la réussite. Il nous a par la suite exprimé l'expérience la plus négative qu'il ait vécu vis-à-vis de l'anesthésie générale.

« Ils ont fait comme pour un patient sans TSA. Ils sont venus le chercher sans savoir, sans nous demander conseil pour l'aider, sans nous dire ce qu'ils allaient faire avec lui, sans lui dire ce qu'ils allaient faire avec lui. Ils l'ont traité un petit peu comme un adulte neurotypique, pas comme un enfant et a fortiori un enfant autiste. Donc ils l'ont pris

de force, ils l'ont piqué de force, ils lui ont mis des intraveineuses de force. Donc c'étaient des expériences mauvaises pour lui. » (Samuel).

À l'inverse de la précédente expérience, c'est le manque de communication, de prise en considération des besoins de l'enfant et de la famille qui ont fait défaut à la prise en charge et tari l'expérience du soin.

3.2.2.Voix des dentistes

Les dentistes pédiatriques qui ont participé à notre étude étaient tous diplômés du Canada, la plupart avaient suivi leur formation à Montréal, à l'Université de Montréal, ou encore McGill, puis avaient complété leur cursus par une spécialité en dentisterie pédiatrique à Montréal ou bien à Toronto. Leurs années de carrière s'étendaient de 8 à 41 ans selon le dentiste, et il s'agissait majoritairement de femmes.

3.2.2.1.Place accordée à la santé buccodentaire

Un des principaux obstacles identifiés par les dentistes quant aux soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers est l'accès aux soins. Cet accès est limité par plusieurs facteurs : la difficulté de trouver un dentiste apte à prendre en charge son enfant, la disponibilité géographique et les aspects financiers.

Pour les dentistes, la place accordée à la santé buccodentaire ne concerne pas uniquement les parents, mais également le reste de la famille, les professionnels de la santé, et le gouvernement.

« Que ça soit un parent direct ou un aidant [...]. Je pense que tous ces gens-là doivent être impliqués [...]. On a besoin de toute l'équipe que ça soit l'équipe familiale, l'équipe de soins pour pouvoir aider ces enfants. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique)

3.2.2.1.1. Accessibilité aux soins buccodentaires

Le premier réflexe des parents est d'emmener leur enfant à besoins particuliers chez leur propre dentiste de famille. Ils constatent malheureusement souvent que leur dentiste n'est pas habitué de travailler avec les enfants différents et plus complexes.

« [Les parents] se rendent compte que le dentiste ou est pas habitué ou est mal à l'aise ou sait pas quoi faire et essaye de dévier pour envoyer le patient ailleurs [...] Très peu de dentistes vont accepter de traiter les enfants qui sont handicapés. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique).

« Plusieurs dentistes ont peur d'accepter de prendre en charge ces enfants parce qu'ils ne savent pas comment faire, ils ne veulent pas les traumatiser. » (Camille, dentiste généraliste, 8 années de pratique).

Les dentistes généralistes ne se sentent pas aptes à soigner ces enfants, de peur de mal faire, de peur de ne pas savoir faire, que les soins n'y seront pas adéquats *« Si on va en bureau privé en général on va avoir de la difficulté à avoir des soins adaptés » (Laurent, dentiste généraliste, 32 années de pratique).*

Les dentistes spécialisés dans cette prise en charge se retrouvent donc débordés. Ainsi, nous pouvons émettre l'hypothèse que le manque de formation des dentistes généralistes contribue aux délais d'attente.

« On n'est pas beaucoup au Québec puis on est tous débordés... » (Laurent)

Les dentistes pédiatriques discutent de l'importance d'impliquer l'équipe soignante de l'enfant lorsqu'il s'agit des soins buccodentaires et souhaiteraient *« plus de discussions entre les équipes médicales » (Maryline)*, mais déplorent le fait que *« les dentistes ne sont pas considérés comme faisant partie des équipes médicales par certains départements. » (Maryline)*. En considérant davantage la santé buccodentaire, les autres professionnels

de santé pourraient participer à la sensibilisation des parents d'enfants à besoins particuliers aux soins buccodentaires et à la prévention : *« je pense que ça vaudrait la peine aussi que les équipes médicales soient au courant, comment brosser les dents de ces enfants. » (Laurent).*

« Vous allez avoir des médecins qui sont très motivés, eux-mêmes ils vont examiner la bouche et envoyer les parents chez le dentiste, ça pour nous autres c'est un succès [...]. » (Maryline)

Nous aspirons à ce que ce livre offre aux cliniciens, soucieux de s'impliquer davantage dans la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers (les médecins, les dentistes généralistes en bureau privé), des ressources, des informations concrètes, leur permettant d'améliorer leur prise en charge et ainsi, *in fine*, d'augmenter l'accessibilité aux soins et à la santé buccodentaires.

3.2.2.1.2. Disponibilité géographique

Un autre aspect de l'accès aux soins a un impact important sur la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers : la disponibilité géographique. Par cela nous entendons le faible nombre de dentistes pédiatriques et le fait que la majorité d'entre eux pratique dans les grandes villes du Québec, en particulier à Montréal et à la ville de Québec.

« Les dentistes pédiatriques on ne se le cachera pas, il n'y en a pas partout, il y en a beaucoup à Montréal [...], il y en a autour de 3 à Québec, ce qui n'est pas beaucoup, ce n'est pas énorme. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique),

« Ce n'est pas nécessairement bien distribué partout, surtout en campagne, il n'y en a pas assez, les parents doivent revenir à Montréal. » (Camille, dentiste généraliste, 8 années de pratique).

Ce manque de praticiens et leur concentration en zone urbaine a pour conséquence que les parents d'enfants à besoins particuliers vivants loin des grandes villes, « *dans les régions éloignées, n'ont pas accès aux dentistes pédiatriques* » (Juliette, dentiste pédiatrique, 15 années de pratique), ou sont alors contraints de faire des déplacements conséquents pour voir le dentiste pédiatrique parfois dans le simple objectif de faire un examen de routine, ce qui peut, on le comprend, dissuader les parents.

« *J'avais des patients qui venaient de Chicoutimi, j'avais des patients qui venaient de Gatineau, donc on parle de 3h à 12h de voyage. J'avais une patiente d'Abitibi-Témiscamingue, quand elle venait pour de petits rendez-vous, on parlait de 12h de route plus on dort pas loin de la clinique puis on repart pour un autre 12h pour un rendez-vous de 15 minutes.* » (Maryline).

3.2.2.1.3.Aspects financiers

Lors des entrevues, les dentistes pédiatriques ont évoqué l'importante barrière que constitue l'implication faible du gouvernement dans les soins buccodentaires des enfants au Québec. L'aspect financier a un impact important sur le suivi buccodentaire des enfants en général, mais également des enfants à besoins particuliers. La couverture offerte par la régie de l'assurance maladie du Québec rembourse les soins curatifs jusqu'à l'âge de 10 ans, mais aucun soin préventif, après 10 ans les enfants ne sont plus couverts. Cette situation amène les parents à financer, lorsqu'ils n'ont ni subventions ni assurances privées, les soins buccodentaires de leur enfant eux-mêmes. C'est cet aspect financier qui ainsi peut créer angoisse et stress chez les parents.

« *On est pris avec des situations de parents qui arrivent au désespoir, qui pleurent parce qu'ils savent qu'ils ne sont pas capables de payer pour certains services.* » (Juliette, dentiste pédiatrique, 15 années de pratique)

Bien que la problématique soit importante pour la population générale, les enfants à besoins particuliers sont doublement affectés, car ils nécessitent souvent bien plus de

soins buccodentaires. Le manque d'implication et de considération de la part du gouvernement envers la santé buccodentaire de ces enfants est décrié par les dentistes. Les autorités ne prennent pas « *au sérieux les soins buccodentaires* » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique) alors que « *c'est essentiel à leur qualité de vie.* » (Maryline).

Lorsque questionnée à ce sujet, une dentiste prônait davantage l'équité plutôt que l'égalité, le fait d'adapter la couverture ou le temps alloué durant un soin au patient selon ses besoins, ainsi la couverture d'un enfant à besoins particuliers sera différente de celle des autres enfants.

« *Le gouvernement voit ça plus comme un problème d'égalité, tout le monde a le droit au même service, mais en vrai ce n'est pas ça. L'équité c'est différent, c'est à dire que moi si je donne un petit peu plus de services à un enfant parce que lui a vraiment des besoins [...] ça rehausse [...] sa qualité de vie, ça le remet au niveau des autres enfants.* » (Maryline)

Le fait que les soins de prévention ne soient pas couverts préoccupe les dentistes. Et c'est compréhensible, il serait pourtant pertinent de reconnaître davantage l'importance de la prévention, car comme le dit Juliette « *En bout de ligne, on dit la prévention ça coûte cher, mais la prévention, ça coûte moins cher que les traitements.* » (Juliette).

« *On veut le faire pour le bien de l'enfant, mais à un moment donné si on charge trop cher [...] les parents, ils décrochent [...], le gouvernement va couvrir l'examen, mais ne couvriront jamais des séances de désensibilisation ou le nettoyage.* » (Juliette).

3.2.2.2. Difficulté de mise en place de la prévention

3.2.2.2.1. Communication

Les dentistes observent qu'une partie des atteintes buccodentaires qui touche les enfants à besoins particuliers pourrait être évitée si des techniques de prévention étaient mises en place au quotidien, à la maison. Cependant, les choses ne sont pas aussi simples, chaque enfant est « *unique, il faut construire autour de ça.* » (Laurent, dentiste généraliste, 32 années de pratique), et cela vaut pour la prévention. Il est important que la prévention soit personnalisée et adaptée à chaque jeune patient, pour ce faire cela implique de communiquer avec les parents, c'est primordial.

« Comme je dis, moi, je dois passer une demi-heure avec cet enfant. Ses parents ils ont passé déjà quelques années. Ils ont plus d'expérience que moi. » (Laurent).

L'expérience des parents ne doit pas être sous-estimée, ils s'occupent de leur enfant depuis toujours et connaissent ses particularités, en prenant en compte les informations apportées par les parents les dentistes seront en mesure d'adapter au mieux les techniques et conseils préventifs transmis, et ce selon l'enfant.

« Certains parents sont intimidés par les professionnels, au départ ils ne disent absolument rien, tout va bien, tout est correct. Puis, c'est le fait de les voir plus souvent, de leur permettre de donner leurs opinions, leur demander, qu'est-ce qu'ils perçoivent, comment on peut les aider ? Des fois, c'est ce que ça prend pour pouvoir ouvrir des portes, puis être à l'écoute de ce dont ils ont besoin [...] pour savoir comment les aider à cheminer. » (Juliette, dentiste pédiatrique, 15 années de pratique)

Cette même dentiste nous partageait que les parents ignoraient souvent que d'autres options existent pour faciliter l'hygiène buccodentaire (par exemple que des gestes peuvent être faits sans pâte dentifrice ou sans brosse à dents). Certains parents ne sont pas informés du fait que la brosse à dents peut être adaptée aux spécificités des enfants, en optimisant la taille ou la direction de la poignée par exemple. (Voir également le chapitre Caractéristiques des enfants à besoins particuliers et conseils de l'ergothérapeute). La communication et l'enseignement sont essentiels afin de permettre

aux familles de se sentir supportées dans la réalisation des soins buccodentaires préventifs à leur enfant à besoins particuliers.

3.2.2.2.Sensibiliser la famille

Les parents d'enfants à besoins particuliers sont souvent débordés. Leurs enfants ayant des besoins de santé variés et nombreux, il n'est pas rare que ceux-ci délaissent la santé buccodentaire, celle-ci étant souvent jugée comme moins importante ou tout du moins non prioritaire.

« Si vous avez un enfant qui a besoin de [...] toute sorte d'autres thérapies, à ce moment-là et qu'en plus vous leur [les parents] demandez d'aller pour les soins buccodentaires, comme déjà ils ont beaucoup de choses à gérer, les soins buccodentaires, ça ne devient pas une priorité. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique).

Il est pourtant essentiel de sensibiliser les parents même si « *c'est difficile de demander à des parents, qui se considèrent surchargés, de répondre à un besoin de plus* » (Maryline), effectivement c'est un investissement chronophage « *si vous parlez aux parents de notions buccodentaires, ce n'est pas de venir une fois de temps en temps chez le dentiste, il faut qu'ils s'impliquent avec des brossages quotidiens d'habitude deux fois par jour, faut qu'ils surveillent l'alimentation.* » Les soins buccodentaires « *c'est essentiel à leur qualité de vie* » (Maryline).

Les dentistes recommandaient unanimement « *de commencer jeune* » (Camille, dentiste généraliste, 8 années de pratique) les soins buccodentaires, les dentistes pédiatriques recommandent d'ailleurs de consulter un dentiste « *6 mois après la première dent* » (Laurent, dentiste généraliste, 32 années de pratique).

Les dentistes souhaitent que les familles soient davantage sensibilisées à la santé buccodentaire et son importance dans la qualité de vie de l'enfant. Plus le suivi débute tôt, plus les gestes préventifs sont inclus rapidement dans la routine des familles, meilleure sera la santé buccodentaire du jeune patient et meilleure sera sa prise en charge. Cependant, comme nous l'avons vu plus haut, les coûts financiers qui pèsent sur les parents nuisent à cela, les soins préventifs n'étant pas couverts, impliquer les parents dans la prévention buccodentaire nécessite obligatoirement une implication financière de leur part, et ce n'est pas aisé pour toutes les familles.

Par ailleurs, il serait pertinent d'inclure les dentistes dans les cliniques multidisciplinaires, afin d'incorporer la santé buccodentaire dans le suivi des patients à besoins chroniques, ou particuliers. Les dentistes ne font hélas souvent pas partie de l'équipe interdisciplinaire, ce qui suit ces patients dès le plus jeune âge, les y inclure favoriserait la sensibilisation des familles sur la santé buccodentaire et la prévention, tout en permettant un meilleur suivi des patients.

3.2.2.3.Main-d'œuvre

3.2.2.3.1.Nombre de dentistes expérimentés

Nous parlons un peu plus tôt des difficultés d'accès aux soins, l'une des premières venait de l'accessibilité limitée. Effectivement il est difficile pour la plupart des parents de trouver un dentiste apte à prendre en charge leur enfant. Soigner un enfant à besoins particuliers nécessite des compétences qui s'apprennent pour la plupart sur le terrain. Lorsque nous avons questionné les dentistes, lors de notre recherche, il nous est apparu que c'étaient justement ces expériences de terrain qui faisaient défaut à une grande partie des dentistes généralistes. Bien que certains soient tout à fait à même de s'occuper d'un enfant à besoins particuliers, la majeure partie en vient à refuser de les prendre en charge par peur de mal faire et de « *traumatiser* » les enfants (*Camille, dentiste généraliste, 8 années de pratique*). Ou bien, ils vont les prendre en charge, mais uniquement si le soin est « *minimal, dans le sens que n'y'a pas grand-chose à faire ou que l'enfant puisse être*

contrôlé de façon raisonnable. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique).
Ce manque d'expériences de terrain vient directement de la formation des dentistes généralistes, qui d'après les dentistes interrogés, ne sont pas suffisamment exposés à cette patientèle.

« Ils [les étudiants dentistes] n'y sont pratiquement pas exposés [...]. Rendu dans sa pratique, un patient va arriver, mais il [le dentiste] ne sera pas à l'aise pour le voir. » (Laurent, dentiste généraliste, 32 années de pratique).

Ce manque d'exposition pourrait s'expliquer par le fait que peu de parents emmènent leurs enfants se faire soigner en milieu universitaire.

« Les soins en milieu universitaire sont plus longs et moins chers qu'en clinique privée parce que ce sont les étudiants, ils se pratiquent. [...] les soins buccodentaires sont couverts par la RAMQ en bas de 10 ans, donc quelque part, il est où l'intérêt pour une maman d'amener son enfant de 5 ans faire réparer ses caries par un étudiant qui ne sait pas trop quoi faire versus aller voir le dentiste qui est habitué ? » (Juliette, dentiste pédiatrique, 15 années de pratique).

Pour une des dentistes interrogées, la solution réside dans les stages d'observation, afin d'apprendre auprès de mentors expérimentés.

« Ça prend de la pratique clinique pour pouvoir savoir. [...] Ça vaudrait la peine qu'un étudiant soit en stage puis regarde les autres [...] peut-être qu'il apprendrait par osmose quasiment. [...] En fait, c'est de voir ce que les autres font pour être avec capable de répéter les mêmes façons de faire. » (Maryline).

Pour un autre participant, il serait pertinent d'offrir une formation aux dentistes généralistes déjà diplômés et qui ne souhaitent pas poursuivre, initialement, leurs études vers une spécialité en médecine buccodentaire pédiatrique.

« Je rêve qu'un jour, on ait un cours pratique et théorique pour les dentistes déjà gradués [...], un programme pratique, comme une fois par semaine pour 6 mois, 3 mois, ça peut aider les personnes intéressées. » (Camille).

Cette lacune n'est pas sans conséquence, car les parents se retrouvent alors confrontés à des refus et peuvent avoir « l'impression qu'ils dérangent » (Juliette), s'ils arrivent à rencontrer un dentiste généraliste et que celui-ci « dit qu'il n'est pas capable de rien voir qu'il n'est pas capable de rien faire » (Juliette), il est possible que les parents « s'en retournent en pensant que c'est ça la réalité puis qu'il [le dentiste] n'est pas capable de faire grand-chose » (Juliette).

Il y a aussi des conséquences pour les dentistes pédiatriques eux-mêmes, qui ne sont « pas beaucoup au Québec » (Florence, dentiste pédiatrique, 37 années de pratique) et qui ont à charge la majorité des enfants à besoins particuliers, la demande étant « très élevées » (Juliette) les « listes d'attentes sont longues » (Juliette), les dentistes se retrouvent alors « tous débordés » (Florence). Il devient difficile pour eux de s'occuper de tous les enfants dans le besoin.

« Je reçois des appels chaque semaine presque. Est-ce que tu peux prendre mon enfant ? Et moi, je suis comme vraiment chargée dans mon emploi du temps et je dis non et je n'ai pas beaucoup d'options à leur offrir. » (Camille).

Les dentistes subissent alors une détresse morale, celle de souhaiter soigner le plus grand nombre de patients dans le besoin, mais d'être contraints de refuser les patients, en sachant pertinemment les conséquences potentielles à cela. Car en bout de ligne, ce sont les jeunes patients qui souffriront de ces lacunes, de ce manque de praticien, on comprend donc l'importance d'apporter aux futurs dentistes, et dentistes diplômés, des outils, des informations, des recommandations qui leur permettront de s'impliquer davantage dans la prise en charge de ces enfants et ainsi d'épauler les dentistes pédiatriques afin d'optimiser et améliorer les soins offerts à ces patients.

3.2.2.3.2. Opinions sur la spécialité et conditions de travail

La médecine buccodentaire pédiatrique n'est pas une pratique aisée, en particulier lorsque les dentistes pédiatriques ont dans leur patientèle des enfants à besoins particuliers. La pratique peut être éprouvante moralement et physiquement. Le dentiste et son équipe se doivent de faire preuve d'adaptabilité et être en mesure de réagir aux moindres réactions et besoins de l'enfant.

« C'est difficile quand je vois [ma patiente] qui a la paralysie cérébrale, quand je la vois dans mon horaire. Comment je dois faire encore ? Comment je vais réussir ? Puis là, mon assistante est à genoux sur la chaise parce qu'on la laisse dans sa chaise roulante puis moi j'ai les pieds tirés en dessous de la chaise roulante. Puis c'est tout de travers. » (Florence, dentiste pédiatrique, 37 années de pratique).

Cette pratique difficile et la faible rémunération rendent la spécialité peu attrayante pour les étudiants en médecine buccodentaire.

« Ce n'est pas très motivant de se faire payer 3 fois moins pour le même acte pour un enfant quand vous pouvez faire un adulte, vous allez le faire toute la journée, vous allez être occupé en masse. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique).

Effectivement l'aspect monétaire est également un frein, les dentistes pédiatriques ne sont pas payés différemment des dentistes généralistes, quand bien même leur pratique peut s'avérer plus ardue et plus longue.

Par ailleurs, une dentiste regrettait la couverture égalitaire proposée par le gouvernement, qui d'après elle se fait au détriment des patients à besoins particuliers dont les besoins ne peuvent être comblés.

Les dentistes font de la désensibilisation, une technique qui permet doucement d'habituer l'enfant aux soins buccodentaires, c'est très important dans le cadre des enfants à besoins particuliers qui sont sujets à une grande anxiété. Cependant cette désensibilisation, si importante, considérée comme des rendez-vous préventifs n'est pas prise en charge par la RAMQ.

« Quand je fais de la désensibilisation souvent je le fais à mes frais. [...] Mais à un moment donné ces parents et ces enfants sont dans le besoin, je pense que c'est un service qu'on rend à la population. » (Juliette, dentiste pédiatrique, 15 années de pratique).

Les dentistes souhaiteraient offrir davantage à leurs jeunes patients, pouvoir avoir le temps d'échanger, de discuter davantage avec ces enfants.

« Puis des fois tu aimerais faire parler les enfants surtout. J'en ai un qui a une grosse fissure palatine et labiale et leurs traitements, les chirurgies, c'est long. Des fois j'aimerais, puis je n'ai pas le temps, j'aimerais échanger avec lui. Tu sais, du point de vue psychologique, savoir comment il se sent. » (Florence).

Les dentistes, unanimement, aimeraient voir réagir le gouvernement afin de pouvoir améliorer la prise en charge de ces enfants, que la santé buccodentaire soit incluse dans la conception holistique de la santé. Ils déploreraient de voir le gouvernement accorder peu d'importance aux dentistes et à la santé buccodentaire.

« On devrait être capable de se parler entre adultes, puis dire comment on peut aider cette clientèle-là ? [...] Quand on a approché quelqu'un du gouvernement, ils nous ont dit qu'on n'existait pas. Moi je dirais qu'on n'est pas visible. » (Maryline).

Bien que cette spécialité soit complexe, qu'elle porte son lot d'anxiété pour les dentistes pédiatriques, ceux-ci restent unanimes sur un fait, c'est une pratique gratifiante,

profondément humaine qui permet aux dentistes d'être témoins du développement des enfants, de l'amélioration du quotidien des familles.

« Il est charmant maintenant, ce jeune homme-là, c'est encore un de mes patients, mais tu sais je regarde d'où il est parti avec un retard de développement, retard de langage, puis aussi un problème de socialisation avec son TSA, puis être capable finalement d'en prendre conscience, de vivre avec, puis de se développer, c'est vraiment gratifiant [...] ce que je dis aux parents, il y a de l'espoir. » (Laurent, dentiste généraliste, 32 années de pratique).

« Tu vois on a une certaine communication, on ne parle pas tout ça, mais on chante quand elle vient, puis moi je me penche du côté où elle me voit un petit peu puis elle me reconnaît je sais qu'elle me reconnaît. Elle ne parle pas, mais elle me reconnaît, elle reconnaît ma voix. » (Florence).

« Puis les progrès que ces enfants on fait... Ils avaient des parents qui croyaient en leur capacité, qui leur ont tout donné, moi je leur lève mon chapeau à ces parents parce que ce sont des parents qui ont été aimants, puis qui ont toujours été positifs, optimistes, c'est de belles réussites. » (Juliette).

Les dentistes ont véritablement à cœur d'aider les familles, et de s'adapter à leurs besoins. J'en ai été témoin lorsqu'une dentiste m'a raconté deux histoires :

- Des parents accompagnés de leur enfant sont venus au cabinet et lui ont raconté, durant l'échange avant le soin, ne pas s'en sortir avec les cheveux et les ongles de leur fils. Celui-ci ne tolérait pas que ses parents les lui coupent, chaque tentative se soldait par une crise. La dentiste a donc profité de l'anesthésie générale pour s'écarter de sa pratique habituelle et couper les cheveux ainsi que les ongles de l'enfant. Les parents s'étaient alors sentis soulagés et lui avaient témoigné toute leur gratitude.
- Un enfant TSA venait lors de ses rendez-vous en hiver équipé de sa tuque, ses bottes et son habit de neige. Lorsqu'il arrivait, il se dirigeait spontanément en salle de prise en

charge et s'asseyait sur l'unité buccodentaire sans même ôter son équipement. La dentiste se dépêchait alors de démarrer les soins en ne cherchant pas à demander à l'enfant d'ôter ses affaires. Elle respectait ses particularités et profitait de sa collaboration.

On remarque dans ces exemples de la compréhension, une grande empathie et de la bienveillance, caractéristiques si précieuses dans la relation de soins.

3.2.2.4. Les émotions de l'enfant, gestion technique et comportementale

3.2.2.4.1. Gestion comportementale

La gestion comportementale est au coeur de la pratique des dentistes pédiatriques, qui s'adaptent à leurs jeunes patients et usent de différentes techniques selon leurs besoins. Tout comme pour la prévention, dont nous avons discuté plus en amont, la communication est également primordiale pour la prise en charge ; sur cela les dentistes étaient unanimes. La communication est essentielle, car elle permet au dentiste de comprendre les attentes de la famille et les besoins de l'enfant.

« il faut qu'on ouvre des dialogues qu'on soit capable de vraiment raisonner, à savoir où sont les vraies priorités pour l'enfant autant que pour la famille, pas juste pour le médecin. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique).

Communiquer avec les parents c'est aussi favoriser un apprentissage bilatéral ; le dentiste peut ainsi apprendre de l'expérience des parents et améliorer sa pratique en se basant sur les informations transmises par les parents et les connaissances spécifiques à leur enfant.

« Je pense que pour un clinicien, c'est important de prendre le plus d'informations possible de la part des parents. [...] Voir un enfant sans son parent [...] c'est comme ne

pas parler la même langue, ça c'est absolument important. » (Laurent, dentiste généraliste, 32 années de pratique).

« C'est ça que je dis à mes étudiants, la première chose, asseyez-vous, écoutez le parent, posez-lui des questions. [...] Chaque enfant a sa particularité, posez des questions. Pour votre enfant, quels problèmes rencontrez-vous au niveau médical, au niveau quotidien ? Vous allez voir qu'il peut y avoir certaines différences avec le syndrome que vous avez vu dans vos livres [...] c'est un individu, c'est une personne unique, puis faut construire autour de ça. » (Laurent).

« Tout est dans la communication. [...] Il faut faire les choses puis vous allez m'aider. Et puis on va y arriver. [...] Je veux que n'importe quand vous [le parent] me cogniez sur l'épaule pour me dire non, là, ça ne va pas là et je le connais là, ça ne marche pas. [...] C'est le parent qui le [l'enfant] connaît le mieux. » (Florence, dentiste pédiatrique, 37 années de pratique).

C'est une communication qui se doit d'être bilatérale, le dentiste apprend du parent, mais le dentiste se doit en retour d'informer et d'expliquer au parent la démarche.

Nous parlons de la communication avec les parents, mais, d'après les dentistes, il ne faut pas sous-estimer celle avec l'enfant, celui-ci sera confronté à ses propres peurs et le dentiste doit être à même de les comprendre pour désamorcer des situations compliquées.

« Pour moi, un enfant qui s'exprime c'est normal, si un enfant ne vous dit pas qu'il a peur, mais qu'il a peur, il reste avec sa peur. [...] Si vous ne le laissez pas s'exprimer, vous n'êtes pas capable de lui donner les moyens pour pouvoir passer au travers de ça. » (Maryline)

Le dentiste établira ainsi un contact avec l'enfant en lui apportant de l'attention.

« La première chose, c'est d'essayer d'établir un contact avec l'enfant [...] On va essayer de lui parler. » (Juliette, dentiste pédiatrique, 15 années de pratique)

Le dentiste en permettant à l'enfant de s'exprimer de communiquer ses peurs, établira les fondations d'une relation de confiance solide.

« [Ce] que je veux faire comprendre à l'enfant, c'est le laisser s'exprimer puis lui dire: écoute là il va t'arriver telles choses [...] Puis qu'il soit capable d'identifier lui-même comment il ressent les choses. [...] C'est plus facile plus tard. Il va rentrer dans votre bureau sans [...] se faire accompagner par ses parents parce qu'il vous considère plus comme un allié plutôt qu'un ennemi. » (Maryline)

Différentes techniques sont proposées et utilisées pour gérer l'angoisse de l'enfant. Les principales sont le « Tell-Show-Do », le renforcement positif et pour finir la désensibilisation.

« Tell-Show-Do » : « on attend, on montre, on explique [...] on n'a pas le choix que de passer à travers des étapes, d'expliquer [...] jusqu'à ce que l'enfant comprenne, soit capable de le faire sans vraiment avoir toute l'angoisse qu'il y a au départ. » (Maryline)

Renforcement positif : *« On est capables de faire grandir les enfants n'étant pas capables de passer par-dessus ces sentiments négatifs en faisant du renforcement positif, en leur montrant qu'ils peuvent être fiers d'eux par la suite. » (Laurent)*

Désensibilisation : *« Procéder par désensibilisation, donc vraiment d'aller comme très progressivement, très graduellement. D'en faire un petit peu plus à chaque séance. Ça peut être juste quelques fois qu'on baisse la chaise au complet, par exemple, pour les premières fois, on va, on va seulement mettre le miroir à l'entrée de la bouche, on n'ira pas le mettre à l'arrière, donc on va vraiment essayer d'avancer comme à petits pas, mais c'est de progresser. » (Juliette)*

Bien qu'on ait vu que ce n'était pas toujours très simple pour les dentistes d'adapter leur pratique et l'environnement de soin en fonction des particularités des jeunes patients, cela reste important et pertinent dans la pratique.

« Pour les [patients] autistes, j'ai remarqué qu'il ne faut pas que l'environnement change. [...] Il faut que ça soit la même chose, puis aussi le message quand on leur parle, que ce soit un message clair, utiliser tout le temps les mêmes mots, des phrases courtes, ne pas nuancer ta phrase. » (Florence)

Les dentistes nous faisaient part des expériences positives qu'ils ont vécues lors des soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers, expériences que nous souhaitons vous partager à notre tour :

« j'ai quelques patients autistes, et puis j'en ai un avec paralysie cérébrale sévère [...] j'ai l'habitude de toujours leur parler, même s'ils pensent qu'ils ne comprennent pas. Je pense que le ton de voix tout ça, ça peut être toutes des choses que l'enfant peut percevoir, même s'il ne comprend pas nécessairement. [...] Puis c'est des enfants aujourd'hui qui sont rendus des ados puis ils parlent tous. [...] Puis c'est beau des enfants comme ça. » (Juliette)

« L'exemple d'une petite jeune que j'avais, je vous dirais approximativement 12 ans avec une bonne malocclusion, non verbale, autiste qui était connue pour faire de grosses crises et puis personne n'était capable de la contrôler. Mais elle avait décidé qu'elle voulait avoir les dents droites. [...] On lui a expliqué comment ça fonctionnait et elle a mis elle-même en bouche [ses appareils] et elle les a portés elle-même. Elle s'en est occupée elle-même. Son hygiène s'est améliorée, puis elle-même s'est rendu compte que ses dents étaient plus belles. » (Maryline)

3.2.2.4.2. Stabilisation protectrice

La stabilisation protectrice (auparavant appelée contention) est une technique qui est amenée à être utilisée dans la pratique de la médecine buccodentaire pédiatrique; elle consiste à restreindre le patient en le tenant ou en l'attachant. Controversée, elle éveille des avis différents, certains dentistes sont pour son usage et d'autres sont absolument contre. Il est intéressant aussi de noter que le vocabulaire employé est aussi sensible. Les cliniciens insistent souvent pour utiliser le terme « stabilisation protectrice », qui leur semble plus acceptable que « contention ». Pour leur part, les parents utilisent tous le terme contention. Nous avons décidé d'utiliser les deux termes, souvent juxtaposés pour les analyser. L'important est, dans la pratique, de respecter ses limites les limites des parents et de leur enfant.

«La contention, c'est très utile, il faut la faire [...] de façon sécuritaire. Puis il faut que les 2 parties soient parties prenantes. Les parents sont toujours présents, puis ils participent à la contention, je leur explique puis ils participent autrement on n'ira pas plus loin. » (Laurent, dentiste généraliste, 32 années de pratique)

Maryline que nous avons rencontré était formellement contre l'utilisation de la stabilisation protectrice. Celle-ci comparait la stabilisation protectrice au fait d'imposer un acte médical, ce qui est contraire au consentement libre et éclairé.

« Je suis contre parce que si un enfant ne peut pas consentir ou le demander, pour moi, ça devient équivalent à imposer un acte médical ou buccodentaire à une personne sans lui demander son consentement. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique)

Pour certains dentistes *« il faut avoir les 2 [stabilisation protectrice et anesthésie générale] dans sa boîte à outils pour être capable d'offrir les 2 choix aux parents » (Juliette, dentiste pédiatrique, 15 années de pratique).*

La plupart des dentistes rencontrés étaient pour l'utilisation de la stabilisation protectrice, mais selon certaines conditions. D'après eux, il ne faut pas rendre la

stabilisation protectrice systématique, mais l'utiliser dans des situations particulières : par exemple pour des patients ayant des spasmes et qui demanderaient eux-mêmes, ou leurs parents, de les attacher par mesure de « sécurité » (*Camille, dentiste généraliste, 8 années de pratique*). Les parents nous ont aussi parfois relaté qu'en période de crise, il s'avérait nécessaire de stabiliser leur enfant pour le protéger, mais aucun parent ne trouvait que maîtriser leur enfant de cette manière était plaisant.

L'importance réside dans la communication. Il est primordial, pour un dentiste, qui souhaiterait proposer et utiliser la stabilisation protectrice lors d'un soin, de discuter et d'échanger avec les parents en amont, afin d'expliquer pourquoi il souhaite utiliser cette technique si nécessaire et comment il l'utiliserait. Ainsi il pourra recueillir l'avis des parents, leurs remarques et conseils, mais surtout leur consentement, et celui de l'enfant si c'est possible, ou à l'inverse leur refus si cela va à l'encontre de leurs valeurs ou si cela dépasse leurs limites.

« Je pense que la contention à différents niveaux on l'utilise que ce soit un ouvre bouche pour être capable de faire un bon examen que ce soit un papoose pour être capable d'immobiliser l'enfant, peu importe, je pense que le consentement éclairé doit être fait, mais je pense que le plus important, c'est la communication avant vraiment qu'il y ait consentement. » (Laurent)

D'après eux, en règle générale, la stabilisation protectrice est plutôt bien vécue et acceptée par les parents d'enfants à besoins particuliers. Ceux-ci sont coutumiers des pratiques peu ordinaires et il n'est pas rare pour un parent d'enfant à besoins particuliers de lui-même avoir eu à tenir et contraindre son enfant pour des choses de la vie quotidienne comme le fait de mettre la ceinture à son enfant dans la voiture par exemple. Ainsi, les parents d'enfants à besoins particuliers pourraient être « plus ouverts à la contention » (*Laurent*).

3.2.2.4.3. Anesthésie générale

L'anesthésie générale est également une technique utilisée dans le cadre des soins buccodentaires, et à l'instar de la stabilisation protectrice, elle est source de discussions et d'avis divergents. Elle serait cependant plutôt bien acceptée par les parents « *Quand c'est bien expliqué, c'est bien accepté* » (Florence, dentiste pédiatrique, 37 années de pratique).

Des problématiques peuvent survenir au niveau de la communication, et il est important d'expliquer les conséquences de l'intervention, même si celles-ci peuvent paraître bénignes, elles peuvent avoir un impact important sur la satisfaction de la famille.

« *Des fois ça se passe super bien, des fois le réveil est difficile [...] puis le parent n'a pas aimé ça qu'il y ait comme des coupures aux commissures de sa lèvre parce que la bouche avait été ouverte très grand. Il faut que la bouche soit ouverte grand, mais la mère n'a vraiment pas aimé ça. Puis depuis elle ne veut pas l'anesthésie générale.* » (Juliette, dentiste pédiatrique, 15 années de pratique).

Il y avait un consensus parmi les dentistes entendus, l'anesthésie générale est une pratique que le dentiste doit pouvoir utiliser s'il le juge nécessaire et que la famille est en accord avec son utilisation.

« *C'est dans un bon contexte avec toute une équipe médicale qui s'occupe de faire l'anesthésie. Et puis tout à fait nécessaire parce que ces enfants doivent être traités.* » (Juliette).

« *Au niveau de l'anesthésie générale, je pense que c'est un moyen essentiel. On ne peut pas passer à côté de ça pour être capable de faire des traitements optimaux, c'est indispensable.* » (Laurent, dentiste généraliste, 32 années de pratique).

Cependant, l'anesthésie reste un outil, utilisé pour « *traiter de façon adéquate les patients qui en ont vraiment besoin* » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique), mais ça ne doit pas être « *une réponse à tout* » (Maryline). Effectivement, l'un

des aspects négatifs qui revenaient lors de nos échanges avec les dentistes est l'utilisation de l'anesthésie générale pour de mauvaises raisons ou de manière systématique.

« Souvent les parents, ils veulent l'anesthésie générale parce qu'ils ne veulent pas que leur enfant pleure, mais leur enfant peut pleurer à l'induction quand même. Puis il peut pleurer au réveil aussi, ça ne veut pas dire que parce qu'on endort qu'il n'y aura pas de pleurs. Il n'y en aura pas pendant le traitement, mais ça se peut quand même qu'il y ait un moment difficile durant le rendez-vous. » (Juliette).

« Par contre, il faut se rendre compte qu'il y a des familles qui considèrent que c'est la réponse à tout. » (Maryline).

Ainsi, on comprend que pour ce dentiste il est important, avant d'en venir à utiliser l'anesthésie générale, de chercher à réaliser des rendez-vous sans y recourir. De plus, il est important d'améliorer le plus possible la prévention au domicile. L'anesthésie générale ne permet que de traiter, alors que c'est la prévention qui évitera l'apparition de la pathologie ou la récurrence.

Pour l'un de nos participants, l'anesthésie générale, bien qu'importante, est trop utilisée par les dentistes. Il juge nécessaire de privilégier d'autres types et techniques de soin avant d'en arriver à utiliser la sédation profonde. Il proposait notamment l'utilisation de sédation au MEOPA, mélange équimolaire oxygène-protoxyde d'azote. (Voir aussi le chapitre Gestion comportementale).

« L'anesthésie générale, je trouve que c'est un peu trop utilisé. Je pense que les [dentistes] ne mettent pas l'énergie, le temps, pour avoir une visite plus calme, ils sont pressés par le temps et [optent pour] endormir. Et j'ai beaucoup de personnes qui me sont référées, car [...] leur enfant allait avoir une anesthésie générale et les parents ne veulent pas, alors on essaye d'autres techniques [comme] beaucoup de visites pour faire les

choses étape par étape sans l'endormir. » (Camille, dentiste généraliste, 8 années de pratique).

« J'aimerais que plus de dentistes utilisent le protoxyde d'azote pour ces enfants et adultes, parce que [...] c'est un outil vraiment facile, vraiment sécuritaire [...] ça peut vraiment changer l'attitude du patient pour les soins, parce que ça réduit l'anxiété et la douleur. [...] Psychologiquement, je trouve que ça renforce le positif et ça diminue le négatif. » (Camille).

3.2.3.Comparaison des opinions : dentistes et parents

3.2.3.1.Autour de la santé buccodentaire

3.2.3.1.1.Accès aux soins

En comparant les témoignages des dentistes rencontrés durant notre projet de recherche aux témoignages des parents certaines similitudes apparaissent. C'est notamment le cas lorsqu'on compare les points de vue, des deux groupes de participants, sur l'accès aux soins.

La formation des dentistes généralistes, en soins pédiatriques et plus spécifiquement en soins pédiatriques pour enfants à besoins particuliers, a des lacunes. Effectivement, d'après nos participants, de nombreux dentistes généralistes ne se sentent pas à l'aise avec ces enfants et craignent de mal faire, pour les dentistes rencontrés cela vient du manque d'exposition à ce type de patientèle durant la formation des dentistes. C'est un constat qui s'est retrouvé chez les parents également.

« Il faudrait former les dentistes et l'équipe aussi, il faudrait qu'ils prennent des cours je ne sais pas comment ça pourrait être fait, mais il faudrait qu'ils soient formés pour répondre aux besoins de ces enfants. » (Alice, maman de jumeaux de 8 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

Pour les parents et les dentistes, il y a un manque de connexion, de coordination entre les différents pôles de la santé de ces enfants. D'une part, les parents ont l'impression de jouer le rôle de relais « *on est des fois le centre de tout, donc on est responsables aussi de transmettre des fois l'information* » (Charlotte, maman d'un garçon de 7 ans ayant une épilepsie réfractaire, un retard global du développement), d'une autre les dentistes ont l'impression que la médecine buccodentaire n'est pas assez considérée par les autres secteurs de la santé et donc que les conséquences sur la santé buccodentaire des traitements proposés par ces secteurs ne seront pas prises en compte. Dans le cas spécifique de l'accès aux soins, cela permettrait aux parents d'être référés rapidement, par leur médecin famille par exemple, vers un centre ou un dentiste apte à s'occuper de leur enfant.

« *Pour toutes les autres disciplines toutes les autres spécialités, moi on m'a toujours référé, dans les nouvelles cliniques, s'il y avait un besoin. [...] Mais au niveau buccodentaire, ça n'a jamais fait partie d'un plan d'intervention. [...] Puis médecine buccodentaire, il n'y en a jamais été vraiment question. C'est vraiment des démarches que j'ai fait moi-même pour pouvoir avoir accès là.* » (Emma, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé),

« *Moi j'aurais suggéré que peut-être ces enfants soient vraiment dirigés dans une équipe, dès leur jeune âge dans un milieu hospitalier, pour la prise en charge des traitements buccodentaires, comme à Sainte-Justine. Moi, jamais personne ne m'a dirigée, j'y vais à cause de connaissances personnelles.* » (Emma).

Pour finir, que ce soient les cliniciens ou les parents, tous sont d'accord : la couverture médicale est insuffisante. En écoutant les participants, il revenait souvent que les autorités québécoises considéraient les soins buccodentaires comme de l'esthétique, or les participants défendaient l'importance de la dentition dans la qualité de vie, que ce soit pour le rôle que la bouche joue dans l'élocution, la mastication, ou pour l'importance de la dentition dans l'estime de soi.

3.2.3.1.2.Prévention

Lorsqu'on s'intéresse aux dires des dentistes et des parents au sujet de la prévention et qu'on les compare, il apparait que la prévention fut surtout source d'enjeux pour les dentistes.

Les dentistes que nous avons questionnés évoquent que la santé buccodentaire était souvent délaissée lorsque les parents devaient faire des choix en matière de soins, en priorisant tel ou tel pan de la santé de leur enfant et c'est tout à fait compréhensible. Cependant, il est primordial de sensibiliser les parents à la santé buccodentaire et la prévention tout particulièrement étant donné l'importance de santé buccale sur la qualité de vie de l'enfant. La prévention est un investissement au long terme, en prenant le temps, très tôt dans la vie de l'enfant, de mettre en place des gestes de prévention et en emmenant régulièrement son enfant pour des suivis ou des nettoyages, ou quand le besoin de désensibilisation est nécessaire, on s'assure sur le long terme que son enfant ait une meilleure santé buccodentaire. Certains parents étaient d'accord avec les dentistes sur l'investissement au long terme.

« Et puis sinon je pense que certains des collègues de mon fils à l'école [leurs parents] n'arrivent pas à les amener chez le dentiste, les dents se détériorent beaucoup plus rapidement, ensuite les conséquences sont plus difficiles. Donc je pense que même une petite difficulté quotidienne ou 2 fois par jour pour se laver les dents, ça vaut l'effort plutôt que d'aller à l'étape chirurgicale ou à l'étape plus difficile. » (Samuel, papa d'un adolescent de 14 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

Le problème n'est pas uniquement le temps, mais aussi, d'après les avis des dentistes, l'impact financier. Comme discuté plus haut, les soins préventifs ne sont pas couverts par la RAMQ, cela inclut la plupart des suivis et soins de nettoyage ainsi que la désensibilisation. Ainsi, pour les dentistes, l'un des freins à la prévention est le coût de celle-ci, nous l'avons déjà vu et dit, avoir à charge un enfant à besoins particuliers a un

impact financier important, ainsi il n'est pas rare que les parents ne puissent se permettre de payer eux-mêmes les soins préventifs.

Les dentistes à travers leurs mots appuient l'importance d'échanger avec les parents, de collaborer avec eux lors des soins, mais également lorsqu'il est sujet de prévention. C'est ensemble qu'ils pourront adapter et personnaliser la prévention selon les besoins et capacités de l'enfant. Bien que les dentistes recommandent de travailler en partenariat avec les parents lors de l'établissement des stratégies de prévention, la majorité des parents disaient ne pas avoir acquis leurs connaissances, en matière de prévention, des dentistes. Il semblait également que la plupart des connaissances possédées par les parents n'étaient pas spécifiques aux enfants à besoins particuliers, mais plutôt générales.

« Oui je crois que je suis informé sur la prévention buccodentaire. C'est carrément notre hygiène et habitude de vie qu'on projette sur l'enfant, donc on veut une hygiène buccale comme nous on a appris, puis qu'on a développé pour nous-mêmes. Mais je ne peux pas dire que j'ai consulté des fascicules ou été sur internet pour les enfants à besoins particuliers, non. » (Olivier, papa d'un garçon de 10 ans ayant une délétion sur le chromosome 3)

3.2.3.2.Pendant les soins

3.2.3.2.1.Communication et attitudes relationnelles

Pour les dentistes, la première chose à faire lorsqu'on rencontre une nouvelle famille dans le but de démarrer le suivi d'un enfant à besoins particuliers est tout simplement de s'asseoir et de prendre le temps d'échanger avec les parents. Ainsi, ce temps de parole, de discussion, permettra au dentiste de comprendre les attentes et besoins de la famille.

« Il faut apprendre à parler aux parents. Il faut apprendre à connaître leurs besoins. Il faut être capable, puis pas être gêné de leur demander ce qu'ils perçoivent ? De quoi ont-ils besoin ? Pour savoir comment répondre à leurs besoins. Ça pour moi, c'est primordial. Leur permettre de donner leurs opinions, leur demander comment on peut les aider ? Des fois, c'est ce que ça prend pour pouvoir ouvrir des portes, puis être à l'écoute de ce dont ils ont besoin. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique)

En fonction des besoins de la famille, le dentiste pourra transmettre aux parents ses connaissances scientifiques, ses conseils en tant que professionnel de santé et ainsi leur recommander certaines pratiques préventives individualisées, par exemple. Les parents eux, en tant qu'experts, auront à charge de transmettre leurs savoirs expérimentiels et conseiller le praticien sur la manière d'appréhender la prise en charge et d'adapter son environnement de travail en fonction de leur enfant. C'est un savoir expérimentiel qui est reconnu par les dentistes, qui considèrent les parents comme les spécialistes de leur enfant, l'un des dentistes disait d'ailleurs que les parents étaient les « meilleurs soignants » pour ces enfants.

Pour donner suite à cet échange, les parents et le dentiste pourront avancer ensemble, en équipe ayant pour objectif principal d'offrir les meilleurs soins à l'enfant et que ceux-ci se déroulent de la manière la moins difficile possible.

« Je suis pas dentiste, mais la participation au fond, c'est de faciliter le travail du docteur et puis de rendre l'expérience la plus courte et la moins traumatique pour [mon fils] » (Samuel, papa d'un adolescent de 14 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

En tant que membres de l'équipe soignante, les parents participeront activement lors des soins et seront sollicités, pour calmer leur enfant ou faire de la distraction par exemple. Ce travail de recherche nous l'a montré, la participation ne se limite pas aux soins en cabinet, mais s'étend jusqu'au domicile. En amont des soins, les parents

préparent leurs enfants à la prise en charge, et après les soins, ils échangent avec eux, sous forme de renforcement positif.

Pour ce qui est du dentiste, il est idéal qu'il fasse preuve d'empathie, de compréhension, de patience et surtout d'écoute, que ce soit lors de l'échange ou lors des soins. Effectivement, lorsque nous avons étudié les expériences des parents, ce qui différait entre les expériences négatives et les expériences positives, en lien avec la communication, résidait en la présence, ou l'absence, de ces caractéristiques.

« Ce que j'aime bien voir quand je vais chez le [dentiste] c'est son évolution. Quand ils gardent les radiographies et qu'on voit l'évolution au fil du temps, c'est incroyable, moi ça m'a fasciné de voir ça, de présenter ça aux parents. À un moment donné, j'ai vu une radio puis de voir les progrès qui ont été faits ça je trouve ça top. » (Laurence, maman d'une adolescente de 14 ans ayant une fente labio-palatine)

Les dentistes trouvaient absolument gratifiant le fait d'être témoins du développement des enfants, de leurs progrès. Ces améliorations, il serait pertinent de les partager avec les parents, ainsi, telle une équipe, ils vivront ensemble les progrès de l'enfant.

« Il y a une principale [recommandation], c'est qu'il faut d'abord reconnaître que les enfants sont des personnes à part entière. Que ceux qui ont des besoins particuliers, ce sont des personnes spéciales et uniques. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique)

D'après les témoignages reçus, il est essentiel d'instaurer un contact avec l'enfant, de ne pas le délaissier et de prendre le temps de lui parler, de lui accorder de l'importance lors des échanges ou lorsque le dentiste va chercher les parents et le jeune patient en salle d'attente.

« *Tout est dans la communication. [...] Il faut faire les choses puis vous allez m'aider. Et puis on va y arriver. [...] Je veux que n'importe quand vous [le parent] me cogniez sur l'épaule pour me dire non, là, ça ne va pas là et je le connais là, ça ne marche pas. [...] C'est le parent qui le [l'enfant] connaît le mieux.* » (Florence, dentiste pédiatrique, 37 années de pratique).

Ainsi, les dentistes sont unanimes, la communication est primordiale et joue un rôle dans bien des aspects de leur pratique. Il est possible de s'entendre sur les moyens de prendre en charge la santé buccodentaire des jeunes ayant des besoins particuliers. Les dires des parents nous laissent également en conclure qu'une bonne communication est possible et souhaitable pour améliorer leur expérience en médecine dentaire. Souvent, lorsque l'expérience du soin fut négative, que ce soit pour le dentiste, les parents ou l'enfant, c'est que la communication faisait défaut.

3.2.3.2. Stabilisation protectrice et anesthésie générale

Nous avons également comparé les opinions des parents et des dentistes concernant la stabilisation protectrice et l'anesthésie générale.

« *Je n'ai pas vraiment de problème avec [la contention], honnêtement, c'est sûr que ce n'est pas quelque chose de souhaitable, ce n'est pas le fun, mais je n'ai aucun problème. Non, je pense que c'est pour le bien de l'enfant. [...] C'est sûr que ça peut créer des petits traumatismes, mais quand c'est pertinent de le faire je n'ai aucun problème avec ça.* » (Emma, maman d'un adolescent de 14 ans polyhandicapé)

Un seul des dentistes interrogés proscrivait la stabilisation protectrice et aucun des parents rencontrés. Les dentistes avaient raison sur ce point, la stabilisation protectrice est bien acceptée par les parents, bien que certains nous partageaient préférer l'anesthésie générale. Bien que les parents acceptent l'utilisation de la stabilisation protectrice, ils reconnaissent que ce n'est pas une pratique facile, mais que cela peut être nécessaire. Pour la majorité des dentistes, c'est un outil indispensable dans leur panoplie

d'approches comportementales, mais qu'il faut utiliser sous certaines conditions seulement (demandes directes, sécurité).

« Je pense que la contention est un mal nécessaire pour son bien. Je sors physiquement et mentalement épuisé d'un rendez-vous chez le dentiste, mais je sais qu'on doit le faire. » (Samuel, papa d'un adolescent de 14 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme)

L'important, lorsque le dentiste est amené à utiliser la stabilisation protectrice est de respecter ses limites. Si les conditions de travail s'opposent à ses valeurs ou qu'il juge ne pas être en mesure d'offrir le meilleur soin possible à son patient, il est en droit de ne pas pratiquer ainsi. Il est aussi important de respecter les limites des parents. L'intervention sous stabilisation protectrice est une pratique, en particulier lorsque les parents participent activement, épuisante physiquement et mentalement. Si les parents ne se sentent pas capables de participer ou de voir leur enfant restreint, il est essentiel de les écouter.

« Quand c'est bien expliqué, c'est bien accepté. » (Camille, dentiste généraliste, 8 années de pratique)

Pour finir, l'utilisation de la stabilisation protectrice repose sur la communication, à l'instar de bien d'autres aspects des soins buccodentaires. Il est primordial que le dentiste explique pourquoi et comment il souhaite utiliser la stabilisation protectrice, qu'il prenne le temps d'écouter les avis et conseils des parents et bien entendu qu'il accepte leur refus s'il y a lieu.

Pour ce qui est de l'anesthésie générale les dentistes étaient unanimement pour son utilisation, une grande majorité des parents également. C'est une pratique, qui d'après les dentistes, doit faire partie de leur boîte à outils et qu'ils doivent pouvoir proposer aux parents. Les parents jugent cette technique comme un outil essentiel et très pertinent dans le cadre des soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers. Sur

la base de leurs témoignages, il apparaît que l'anesthésie générale permettait d'éviter des situations d'anxiété extrême pour les enfants, de gagner du temps en pratiquant plusieurs soins simultanément et de mener une prise en charge plus sereinement.

« L'anesthésie générale c'est absolument essentiel. » (Laurent, dentiste généraliste, 32 années de pratique)

« Il faut se rendre compte qu'il y a des familles qui considèrent que c'est la réponse à tout. [...] On envoie un enfant en anesthésie générale pour traiter une vingtaine de dents puis, aussitôt que les dents permanentes sortent, on a encore le même problème. Ce n'est pas parce qu'on a traité les enfants en anesthésie générale qu'on va changer nos attitudes puis aller vers quelque chose de mieux. » (Maryline, dentiste pédiatrique, 41 années de pratique)

Pour les dentistes, l'anesthésie générale ne doit pas être une réponse à tout. Elle ne doit pas être utilisée pour de mauvaises raisons, comme le fait d'avoir un soin plus facile ou rapide sans chercher à habituer le jeune patient, ou de manière systématique. Il est primordial de privilégier la collaboration avec l'enfant, en mettant en place de la désensibilisation en amont par exemple, ainsi que la prévention, il peut être intéressant également d'utiliser, si c'est possible, la sédation consciente par le biais du MEOPA, et tout cela avant d'en arriver à envisager l'anesthésie générale. Si l'anesthésie générale est proposée, il importera, comme dans le cas de la stabilisation protectrice, de l'expliquer aux parents et de s'enquérir de leur consentement libre et éclairé, puis de les impliquer avant l'endormissement et lors du réveil.

Ici se termine la section des résultats du projet de recherche, qui comprenait deux chapitres du livre dont la publication aux Éditions du CHU Sainte-Justine est à venir.

4. Discussion

4.1. Réflexions sur les résultats

Les recommandations en matière de prévention reviennent très régulièrement dans la recension des écrits, celle-ci étant jugée essentielle. Cependant, nous remarquons que les parents interrogés, bien qu'ils se jugent informés, manquent de connaissances spécifiques aux enfants à besoins particuliers en matière de prévention, comme des techniques et astuces à mettre en place au quotidien ou des renseignements sur la diète à adopter ; or une étude de 2018 disait que ceux-ci souhaitaient être formés à la prévention buccodentaire (Teste, 2018). Fournir aux parents les ressources nécessaires pour mettre en place une prévention efficiente et adéquate ne permettrait-il pas de favoriser l'autonomie des familles ? Par ailleurs, il est intéressant de noter qu'une grande partie des parents de notre étude nous disait ne pas avoir obtenu leurs connaissances, en matière de prévention, de leurs dentistes ou des dentistes de leurs enfants, mais d'autres professionnels ou simplement en se basant sur leurs savoirs personnels. La santé buccodentaire était également, d'après les dentistes pédiatriques, trop peu considérée par les autres professionnels de santé, et pourtant essentielle à la qualité de vie (impact des douleurs buccodentaires, confiance en soi, estime de soi, relation sociale). Les dentistes regrettent que les autres professionnels de santé, comme les médecins de famille, ne prennent pas le temps d'informer les parents sur cet aspect de la santé de leurs enfants ou de les référer correctement.

Certains parents rencontrés nous faisaient part des difficultés liées au regard des autres, que ceux-ci craignaient de déranger en salle d'attente, ou que leurs enfants nuisent à la prise en charge. Certains dentistes nous expliquaient, eux, qu'en bureau privé il n'était pas rare que les patients à besoins particuliers aient des comportements qui puissent perturber les autres patients en salle d'attente. Un patient à besoins particuliers qui hurle depuis une salle de soin peut être anxiogène pour les patients en salle d'attente. Ainsi, il peut être pertinent, plutôt que de refuser ces patients, de dédier une ou plusieurs journées au suivi de ces patients ou les faire venir en début de matinée ou après-midi afin qu'ils n'attendent pas. Cela serait bénéfique aux autres enfants, eux aussi sujets à beaucoup d'anxiété chez le dentiste. Mais cela peut aussi être une source de questionnement, est-ce stigmatiser un pan de la population en décidant de la suivre

séparément des autres ? Est-ce en adéquation avec notre société qui se veut de plus en plus inclusive ?

La stabilisation protectrice est une pratique qui peut être source de réflexions éthiques, bien que la majorité de nos participants étaient pour son utilisation, l'une des dentistes rencontrées s'y opposait fermement. Lorsqu'ils sont confrontés à des enfants extrêmement agités et ayant besoin de soins buccodentaires, les praticiens peuvent être partagés entre leur devoir de soigner, la bienfaisance, et leur devoir de ne pas porter atteinte, la non-malfaisance (Camoin, 2016). Les dentistes qui penchent majoritairement pour la bienfaisance et donc le soin se mettent alors inconsciemment dans un état de « cécité empathique » (Camoin, 2019) ce qui les empêchera d'être impactés psychologiquement par la prise en charge sous stabilisation protectrice. Cependant, cette posture ne mène-t-elle pas à une dépersonnification du patient ? Le patient n'est-il pas finalement réduit à une dent à soigner ? (Marty, 2021).

Bien que mal perçue par les autorités, d'après les dires de nos participants, l'anesthésie générale n'en est pas moins utilisée et acceptée par les dentistes, ainsi que par les parents. Cependant, elle peut être propice aux dérives, les dentistes nous expliquaient que certains parents avaient tendance à demander l'anesthésie générale systématiquement une fois qu'ils avaient pu en faire l'expérience. On comprend que cela peut être attrayant, l'enfant « dort » ce qui permet d'éviter une gestion comportementale éreintante, l'ensemble des soins sont également faits en une seule et unique fois, ce qui est un gain de temps pour ces parents déjà débordés. Cependant les risques associés restent présents, et au long terme, les problématiques de collaboration ne pourront pas s'arranger.

L'accessibilité aux soins buccodentaires nous apparaît comme limitée et inéquitable. Limitée géographiquement, par le faible nombre de dentistes généralistes prenant en charge des enfants, le manque de spécialistes et leur localisation dans les zones urbaines, ainsi que limitée financièrement par la couverture jugée inadéquate.

Le Québec manque de dentistes pédiatriques, cependant la spécialité est peu attractive. Nous l'avons compris, elle est rémunérée à l'acte, cependant la pratique de la dentisterie pédiatrique avec les enfants à besoins particuliers est chronophage et nécessite patience ainsi qu'adaptation. Nous pouvons ainsi nous demander si la faible rémunération vis-à-vis du temps octroyé aux prises en charge peut voir un impact délétère sur les soins. Les dentistes sont-ils amenés à presser les soins pour espérer être rémunérés plus convenablement ? Cet aspect monétaire ne joue-t-il pas un rôle dans la tendance des dentistes généralistes à référer leurs patients à besoins particuliers plutôt que les prendre en charge ?

Les dentistes généralistes manquent, pour certains, de formation en matière de gestion comportementale, ce qui vient d'après nos participants du manque d'exposition durant leur formation et donc du manque d'expérience. Ils ont ainsi tendance à référer les patients à besoins particuliers. Cependant, les parents acquièrent par l'expérience des savoirs et compétences pouvant être utiles et d'une grande aide aux praticiens. Les parents, considérés comme les spécialistes de leurs enfants (Teste, 2018) ont un rôle prépondérant à jouer (Lussato, 2017) dans la prise en charge en collaborant avec les cliniciens. Nos participants estimaient qu'ils étaient une source d'informations essentielles permettant d'adapter et optimiser la prise en charge. Ainsi, si les dentistes généralistes essayaient de prendre en charge ces enfants, en s'aidant des savoirs des parents tout en s'appuyant sur les recommandations de la recension des écrits, telles que les techniques de prise en charge comme le « Tell-Show-Do » (Lussato, 2017), la désensibilisation (Rouches, 2017), l'adaptation de l'environnement (Gournay-Coppee, 2018), peut être réussiraient-ils à acquérir l'expérience, grâce à la pratique, permettant de se sentir à l'aise lors des soins pour ces patients.

Du point de vue financier, la difficulté d'accès aux soins nous questionne. Les frais, parfois élevés, à la charge des parents ne rendent-ils pas la dentisterie élitiste ? Ne devient-elle pas un luxe, accessible pour les plus aisés et inaccessible pour les plus modestes ? Les soins curatifs sont pris en charge jusqu'à 10 ans, et quasiment aucun soin préventif, ainsi, lorsqu'on sait l'importance de la prévention dans la santé

buccodentaire de ces enfants nous pouvons nous demander si ce n'est pas la santé buccodentaire elle-même qui devient élitiste. Cet aspect financier impose aux parents de faire des choix, parfois déchirants, vis-à-vis de la santé de leurs enfants : prioriser tel pan de la santé au détriment d'un autre.

Comme nous avons pu le voir, il est important, si ce n'est essentiel, pour les parents de pouvoir s'impliquer dans la santé buccodentaire de leur enfant, en particulier lors des soins. Les parents souhaitent être perçus comme des partenaires et aider l'équipe dentaire à mener le soin à son terme et dans les conditions les plus optimales pour leur enfant.

Cela s'apparente au partenariat de soins que nous avons pu aborder dans l'introduction de ce mémoire. Le partenariat de soins implique des familles et du patient qu'ils soient informés sur la maladie, qu'ils soient suffisamment renseignés pour être en mesure de porter un jugement sur les soins, voire de discuter des propositions faites par les cliniciens (Pomey, 2015). Selon le Montreal model, le patient est impliqué dans l'ensemble du processus de soin, ainsi il est sollicité et encouragé à participer à chaque décision, afin qu'elles soient prises selon ses savoirs, ses valeurs et ses objectifs de vie. On reconnaît dans les souhaits des parents, les pratiques proposées par le modèle de Montréal. Les parents souhaitent que leurs enfants soient suivis par des équipes multidisciplinaires, qui pourront ainsi prendre des décisions qui prendront en compte l'état de santé global de leurs enfants tout en gardant à l'esprit les attentes, valeurs et besoins des familles. Dans ce suivi multidisciplinaire les parents feraient office des porte-paroles pour leurs enfants. Ainsi, leurs voix auraient le même poids dans les échanges que celles des professionnels de santé et ils auraient pour rôle de transmettre les besoins de leur enfant, ainsi que les attentes de la famille lors des prises de décisions thérapeutiques (Pomey, 2015). Cette collaboration pourrait permettre d'éviter les mécompréhensions, notamment lorsque les dentistes pensent à tort que la prévention n'est pas jugée importante par les familles alors que dans les faits celles-ci manquent simplement d'outils pour la mener à bien et tentent de faire du mieux possible avec leurs faibles moyens.

Nous aspirons à ce que notre livre permette de faciliter le partenariat. En partageant les points de vue de chaque partie prenante des soins buccodentaires, dentistes et familles, nous souhaitons sensibiliser les lecteurs, qu'ils soient des professionnels ou des parents, aux bienfaits et à la valeur de la collaboration lors des prises en charge, mais aussi dans le suivi global du patient.

4.2. Forces et limites

La principale force de notre étude est qu'elle est l'une des rares, si ce n'est la seule, à donner à la fois, dans le contexte des soins buccodentaires, la parole aux parents d'enfants à besoins particuliers et la parole aux dentistes impliqués dans les soins de ces enfants. Nous avons ainsi par le biais d'une méthodologie qualitative, propice au recueil de données empiriques, pu explorer la réalité des familles, entendre leurs expériences négatives et positives, et comprendre les difficultés qu'ils rencontrent. Cela nous a également permis de découvrir la santé buccodentaire de ces enfants selon la perspective des cliniciens et ainsi étudier les sujets d'intérêt sous un autre angle. Cela nous a avant tout permis de croiser les perceptions des parents et celles des dentistes, nous aidant ainsi à identifier les enjeux des soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers. Par ailleurs une autre force de l'étude, nous fut « imposée » par la pandémie COVID-19, effectivement celle-ci nous a contraints à rencontrer nos participants à distance par visioconférence ou appel téléphonique. Aucunement négatif, cela nous sembla permettre aux participants d'être plus à l'aise, depuis le confort de leur domicile, lors des entrevues, ceux-ci étaient alors dans un cadre familial leur permettant de se confier plus librement. Cela nous a permis également de proposer une plus grande liberté aux participants lors du choix du jour et de l'heure du rendez-vous.

La première limite de notre étude réside dans le choix de ses participants. Nos participants sont tous issus d'un milieu de soin optimal, le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. Or l'étude nous l'a démontré les difficultés dans le contexte de la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers sont rencontrées avant tout par les

parents n'ayant pas la chance d'avoir leurs enfants suivis dans des établissements spécialisés. Il serait ainsi pertinent de rencontrer des familles dont les enfants à besoins particuliers sont suivis en bureau privé, ou n'ayant pas accès aux soins buccodentaires. Nous émettons l'hypothèse que cela nous permettrait d'explorer et découvrir davantage d'enjeux, tout en nous offrant la possibilité de confronter la réalité des familles suivies en centre spécialisé à la réalité des familles n'y ayant pas accès.

L'étude nous a permis, dans le contexte de la santé buccodentaire, d'explorer, comme nous le disions, la réalité des parents d'enfants à besoins particuliers suivis au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, et celle des dentistes impliqués dans leur prise en charge. Cependant, sur la base des biais soulevés précédemment, il est difficile d'étendre ces résultats à l'entièreté de la population québécoise. Nos perceptions vis-à-vis de la santé, et dans notre cas de la santé buccodentaire, sont subjectives. Elles sont influencées par la société et l'environnement dans lequel nous évoluons. Il est intéressant de souligner que l'environnement culturel peut également avoir un impact sur nos perceptions, par exemple, la contention est jugée comme illégale au Royaume-Uni (Chavis, 2021), tandis qu'elle sera fréquemment utilisée par les dentistes et bien acceptée par les patients et familles au Brésil (Ilha, 2021). Ainsi, nos résultats peuvent seulement être étendus à l'ensemble des patients, et leurs familles, suivis au département de médecine dentaire du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine.

Par ailleurs, nos participants étaient peu nombreux, 5 dentistes et 9 parents, bien que différentes redondances aient pu être établies, nous estimons que rencontrer plus de participants serait pertinent, en particulier issus de différents milieux de soins. Rencontrer un groupe contrôle de parents, dont les enfants sont en bonne santé serait également judicieux et permettrait de s'assurer que les obstacles rencontrés par les familles des enfants à besoins particuliers leur sont spécifiques. Par ailleurs, ceci est une étude exploratoire, visant à explorer les thèmes vécus par les parents et les dentistes. Les « trucs terrains » soulevés dans leurs recommandations peuvent aider d'autres familles et cliniciens et inspirer des soignants.

Pour finir, nos participants ont tous été sélectionnés par une seule et même personne. Il peut ainsi y avoir un biais de subjectivité dans la sélection des participants, cela peut également induire un biais dans les réponses de nos participants, en particulier les participants parents. La dentiste les ayant sélectionnés et approchés étant en charge de leurs enfants cela peut empêcher les parents de se sentir pleinement libres d'émettre des critiques lors des entrevues avec l'étudiant-chercheur, de crainte, bien qu'ils soient prévenus de la confidentialité, que cela remonte jusqu'à la dentiste et que cela ait des conséquences sur la prise en charge de leur enfant. Cependant, les parents n'ont pas hésité dans les entretiens à nous parler de manière balancée, en nous faisant part à la fois ce qui allait et ce qui n'allait pas.

4.3.Avenues de recherche futures

D'après nous, il serait pertinent de reproduire cette étude en recrutant des participants issus de multiples milieux de soin, ou n'ayant pas accès aux soins buccodentaires de manière optimale. Ainsi il serait pertinent de rencontrer les parents dont les enfants à besoins particuliers sont suivis à la clinique de l'Université de Montréal, en bureaux privés ou encore en clinique communautaire comme Sourires Solidaires à Laval. En recueillant ces données, en les associant aux résultats de l'étude que nous avons menés au CHU Sainte-Justine et en les comparant à des résultats issus d'un groupe contrôle de parents dont les enfants sont en bonne santé, nous pourrions identifier avec davantage de précision les obstacles et enjeux auxquels sont confrontés ces parents, et ce en fonction de leur milieu de soin. Nous émettons l'hypothèse que les parents dont les enfants sont suivis en bureau privé ou n'ayant pas la chance d'être suivis sont confrontés à davantage de problématiques dans le contexte de la santé buccodentaire. Par ailleurs, il serait intéressant de rencontrer des dentistes travaillant en bureau privé afin de les questionner sur la prise en charge des enfants à besoins particuliers, et les difficultés qui en découlent, afin d'identifier les causes potentielles qui poussent les cliniciens à référer les patients à besoins particuliers plutôt que les prendre en charge. Pour finir, une étude quantitative permettrait de confirmer, ou infirmer, de manière statistique les points identifiés lors de notre étude.

5. Conclusion

Cette étude nous a permis d'identifier différentes difficultés, différents points essentiels, dans les soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers, et ce à travers le prisme de la réalité de ses principaux acteurs, les dentistes et les parents.

La principale difficulté est l'accès aux soins, comme abordé dans la discussion. Celle-ci se caractérise par une faible disponibilité due au manque de soignants aptes à prendre en charge ces enfants, ainsi que par une accessibilité financière limitée qui tend à rendre les soins buccodentaires élitistes. Il nous est également apparu que les familles manquaient d'informations spécifiques aux enfants à besoins particuliers.

Nous estimons ainsi que pour aider à améliorer les soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers, ainsi que leur santé buccodentaire, il serait pertinent d'apporter aux familles les informations et astuces dont elles ont besoin pour s'impliquer activement dans la santé buccale de leurs enfants. Mais aussi d'offrir aux dentistes généralistes les ressources, techniques et conseils leur permettant de prendre en charge de manière optimale ces enfants tout en favorisant un soin non anxiogène, et ce pour toutes les parties prenantes. Des recommandations qui proviendraient directement des principaux acteurs concernés par les soins buccodentaires des enfants à besoins particuliers. Des cliniques interdisciplinaires qui intègrent les dentistes optimiseraient les soins à ces enfants et leurs familles.

Ces recommandations ne peuvent suffire, et à celles-ci doivent s'ajouter deux éléments : le partenariat et la communication. L'étude nous l'a démontré, le partenariat et la communication sont tous deux au cœur de la prise en charge de ces enfants, et tous deux sont intrinsèquement liés. Il est fondamental pour le dentiste et le parent de créer une relation de confiance, en discutant, en échangeant sur les besoins et objectifs de la famille, pour ainsi avancer ensemble telle une équipe. En s'échangeant leurs savoirs, le dentiste et le parent pourront optimiser la prise en charge en permettant par exemple une

adaptation des soins aux spécificités de l'enfant grâce aux connaissances du parent sur celui-ci, mais aussi une personnalisation de la prévention, le dentiste pourra effectivement prodiguer des conseils adaptés à l'enfant pour faciliter les soins d'hygiène à la maison.

6. Bibliographie

Aperçu statistique des personnes handicapées au Québec. (s. d.). Office des personnes handicapées du Québec. Consulté le 3 octobre 2022, à l'adresse <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/statistiques/personnes-handicapees-au-quebec-en-chiffres/apercu-statistique-des-personnes-handicapees-au-quebec.html>

Auchère, S. (2019). Handicap et télémédecine buccodentaire : à propos d'une expérimentation en Île-de-France. *Sciences du Vivant [q-bio]*. dumas-02394593

Barrier, P. (2016). Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine des Maladies Métaboliques*, 10(4), 348-352. [https://doi.org/10.1016/s1957-2557\(16\)30123-7](https://doi.org/10.1016/s1957-2557(16)30123-7)

Belaroussi, IS. (2018). La pratique de l'hypnose orientée sur la prise en charge buccodentaire des enfants et adolescents à besoins spécifiques : revue systématique et application au sein d'un service hospitalier. *Sciences du Vivant [q-bio]*. dumas-01785042

Benchetrit, L. (2019). L'adhésion aux soins dentaires chez le patient autiste. *Chirurgie*. dumas-02280163.

Bensi C, Costacurta M, Docimo R. Oral health in children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Spec Care Dentist*. 2020 ;40(5):401-411.

Blaizot, A. (2016). La question du juste soin dans la prise en charge buccodentaire des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision : des tensions éthiques aux perspectives d'évolution. *Ethique. Université Sorbonne Paris Cité*.

Blaizot, A., Trentesaux, T., Hervé, C., & Hamel, O. (2013). Décisions thérapeutiques buccodentaires chez des patients en situation de handicap intellectuel. Éléments de réflexions éthiques apportés par les aidants. *Éthique & Santé*, 10(1), 9-17. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2012.11.002>

Blockx, S. (2019). Le partenariat patient au quotidien. *Santé Conjuguée*, n°88.

Camoin, A., Tardieu, C., & Le Coz, P. (2016). Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap. *Éthique & Santé*, 13(2), 91-98. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2015.07.007>

Camoin, A. (2019). Le Chirurgien-dentiste face au Refus de soins chez l'Enfant avec Troubles Psychiques ou Cognitifs. [Thèse de doctorat - Université d'Aix-Marseille] <https://www.theses.fr/2019AIXM0258>

Charles JM. Dental care in children with developmental disabilities: attention deficit disorder, intellectual disabilities, and autism. *J Dent Child (Chic)*. 2010;77(2):84-91.

Chavis, S. E., Wu, E., & Munz, S. M. (2021). Considerations for Protective Stabilization in Community General Dental Practice for Adult Patients with Special Health care Needs. *Compendium of continuing education in dentistry (Jamesburg, N.J. : 1995)*, 42(3), 134–138.

Diéguez-Pérez M, de Nova-García MJ, Mourelle-Martínez MR, Bartolomé-Villar B. Oral health in children with physical (Cerebral Palsy) and intellectual (Down Syndrome) disabilities: Systematic review I. *J Clin Exp Dent*. 2016;8(3):e337-343.

Droz, D. (2008). Infirmité motrice cérébrale, polyhandicap et santé buccale. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 849-851. [https://doi.org/10.1016/s0929-693x\(08\)71938-9](https://doi.org/10.1016/s0929-693x(08)71938-9)

Fenton S. J. (2004). If only we all cared. *Journal of dental education*, 68(3), 304–305.

Flora, L., Berkese, A., Payot, A., Dumez, V. & Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol. 27(1), 59-72. doi:10.3917/jib.271.0059.

Gournay-Coppee, M. (2018). Adaptation de la prise en charge des enfants atteints de troubles du spectre autistique au cabinet dentaire. [Thèse de doctorat en chirurgie buccodentaire, Université Toulouse III - Paul Sabatier] <http://thesesante.ups-tlse.fr/2329/>

Hennequin, M., Collado, V., Faulks, D., & Veyrune, J.-L. (2004). Spécificité des besoins en santé buccodentaire pour les personnes handicapées. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 25(1), 1-11. [https://doi.org/10.1016/s0245-5919\(04\)97413-4](https://doi.org/10.1016/s0245-5919(04)97413-4)

Ilha, M. C., Feldens, C. A., Razera, J., Vivian, A. G., de Rosa Barros Coelho, E. M., & Kramer, P. F. (2021). Protective stabilization in pediatric dentistry: A qualitative study on the perceptions of mothers, psychologists, and pediatric dentists. *International Journal of Pediatric Dentistry*, 31(5), 647-656.

Laloux, M. (2019) Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire. *Santé Conjuguée*, n°88.

Lespinet-Najib, V. & Belio, C. (2013). Classification des handicaps : enjeux et controverses. *Hermès, La Revue*, 66, 104-110. <https://doi.org/10.4267/2042/51561>

Lussato, B. (2017). Comment améliorer la communication avec l'enfant lors des soins dentaires ? *Sciences du Vivant [q-bio]*. dumas-01628452

Malik, P., Ferraz Dos Santos, B., Girard, F., Hovey, R., & Bedos, C. (2021). Physical constraint in pediatric dentistry: the lived experience of parents. *JDR Clinical & Translational Research*, 23800844211041952.

Marquillier, T., Trentesaux, T., Pierache, A., Delfosse, C., Lombrail, P., & Azogui-Levy, S. (2021). Which determinants should be considered to reduce social inequalities in pediatric dental care access? A cross-sectional study in France. *Plos one*, 16(8), e0255360.

Marty, M., Marquet, A., & Valéra, M. C. (2021). Perception of protective stabilization by pediatric dentists: a qualitative study. *JDR Clinical & Translational Research*, 6(4), 402-408.

McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., ... & Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 137-139.

Norderyd J, Klingberg G, Faulks D, Granlund M. Specialised dental care for children with complex disabilities focusing on child's functioning and need for general anesthesia. *Disabil Rehabil*. 2017;39(24):2484-2491.

Norwood KW, Jr., Slayton RL, Council on Children With D, Section on Oral H. Oral health care for children with developmental disabilities. *Pediatrics*. 2013;131(3):614-9.

Organisation Mondiale de la Santé (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Organisation Mondiale de la Santé (OMS): Geneve, Suisse*.

Penner M, Xie WY, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2013 ;132(2):e407-413.

Pétre, B. (2018). L'approche partenaire de soins en question. *Revue Médicale de Liège*.

Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Pujade, C., Kheng, R., Braconni, M., Bdeoui, F., Monnier, A., Hoang, L., Dursun, E. & Pirnay, P. (2017). Soins buccodentaires pour les patients handicapés. *Santé Publique*, vol. 29(5), 677-684. <https://doi.org/10.3917/spub.175.0677>

Rempel G, Borton B, Esselmont E, Shelton C. Is aspiration during swallowing more common in Canadian children with indigenous heritage? *Pediatr Pulmonol*. 2011;46(12):1240-1246.

Rimokh Valensi, R. (2019). Les sources de stress au cabinet dentaire éprouvé par le chirurgien-dentiste. *Sciences du Vivant [q-bio]*. dumas-02383551

Rouches, A., Lefer, G., Dajean-Trutaud, S., & Lopez-Cazaux, S. (2018). Amélioration de la santé orale des enfants avec autisme : les outils à notre disposition. *Archives de Pédiatrie*, 25(2), 145-149. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2017.11.013>

Rowan-Legg, A., Société canadienne de pédiatrie, & Comité de la pédiatrie communautaire. (2013). Les soins buccodentaires des enfants—un appel à l'action. *Pediatrics & Child Health*, 18(1), 44-50.

Schulte, A. G., & Schmidt, P. (2021). Oral health in persons with disability in Germany—an overview of the literature. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 64(7), 793-801.

Shapiro, M., Sgan-Cohen, H. D., Parush, S., & Melmed, R. N. (2009). Influence of Adapted Environment on the Anxiety of Medically Treated Children with Developmental Disability. *The Journal of Pediatrics*, 154(4), 546-550. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.10.017>

Teste, M. (2018). Les rôles des parents dans la prévention buccodentaire chez les enfants autistes. [Thèse de doctorat en chirurgie dentaire, Université Toulouse III - Paul Sabatier] <http://thesesante.ups-tlse.fr/2225/>

Verma R, Mehdian Y, Sheth N, Netten K, Vinette J, Edwards A, et al. Screening for caregiver psychosocial risk in children with medical complexity: a cross-sectional study. *BMJ Paediatr Open*. 2020;4(1):e000671.

Waldman, H. B., Fenton, S. J., & Perlman, S. P. (2004). Frustration: educating dental professionals to provide care to people with special needs. *Dentistry today*, 23(7), 62–63.

7. Annexes

7.1.Grille d'entrevue - Dentistes pédiatriques

Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

Selon vous, quelle est la place accordée à la santé buccodentaire des enfants à besoins particuliers ? (Par les parents, les équipes, les autorités)

Que pensez-vous de la communication avec les parents/aidants des enfants ?

Que pensez-vous de la prévention buccodentaire ?

Que pensez-vous de l'anesthésie générale et de la contention physique ? Comment ces techniques sont-elles vécues par les familles et/ou cliniciens ?

Que pensez-vous des sentiments négatifs ressentis et exprimés par les enfants lors des soins ? Faut-il les accepter ? Mettre en place des techniques pour les éviter ?

L'accès aux soins buccodentaires est-il facile pour les enfants à besoins spécifiques d'après vous ? Si oui, pourquoi ? Sinon, pourquoi ?

Que pensez-vous de la formation des chirurgiens-dentistes vis-à-vis de la prise en charge de ce type de patients ?

Pourriez-vous partager des expériences, positives et/ou négatives, auxquelles vous auriez été confronté dans votre pratique avec ces enfants ?

Quelles recommandations souhaiteriez-vous faire à des collègues dentistes qui débutent leur pratique avec ces enfants ? (Conseils, méthodes, techniques...)

Quelles recommandations souhaiteriez-vous faire à de nouveaux parents d'enfant à besoins spécifiques ? (Conseils, méthodes, techniques...)

Souhaiteriez-vous exprimer ou ajouter quelque chose vis-à-vis des soins buccodentaires des enfants à besoins spécifiques ? Des enjeux que vous aimeriez partager ?

Pour clore notre échange, je vais vous poser quelques questions démographiques:
Pourriez-vous me donner votre âge s'il vous plait ? Et pour finir depuis combien d'années maintenant pratiquez-vous la dentisterie ?

Je vous remercie d'avoir participé à notre projet de recherche et d'avoir accepté de répondre à mes questions.

7.2.Grille d'entrevue - Parents

Bonjour, Madame [NOM DU PARENT], bonjour Monsieur [NOM DU PARENT],
En tant que parents de [PRÉNOM DE L'ENFANT], et experts de votre enfant. On aimerait avoir votre opinion par rapport à la santé buccodentaire de votre enfant. On vous a proposé de participer à notre projet de recherche qui vise à améliorer la qualité des soins buccodentaires pour les enfants avec besoins particuliers.

Nous aimerions donc, si vous l'acceptez, que vous répondiez à certaines questions pour nous aider à comprendre votre vécu et celui de votre enfant.

Quel âge a votre enfant :

Quelles sont ses limitations ?

Arrivez-vous à brosser les dents de votre enfant tous les jours ?

Si oui, pouvez-vous évaluer la facilité pour le faire entre 0 et 10 (0 très difficile, 10 à la limite de l'impossibilité) ?

Que pensez-vous du recours à l'anesthésie générale/sédation lors des soins buccodentaires ?

Que pensez-vous du recours à la contention physique (restreindre l'enfant) lors des soins buccodentaires ?

D'après votre expérience avec les soins buccodentaires de votre enfant, l'accès au dentiste a-t-il été facile ou difficile ?

Quand vous allez chez le dentiste, pensez-vous être assez impliqué dans la prise en charge comme parents ?

Pensez-vous être assez informé sur la prévention buccodentaire ?

Quelles sont vos expériences négatives vécues lors des soins buccodentaires de [PRÉNOM DE L'ENFANT] ?

Quelles sont vos expériences positives vécues lors des soins buccodentaires de [PRÉNOM DE L'ENFANT] ?

En tant que parent de [PRÉNOM DE L'ENFANT], vous avez vécu des expériences positives et négatives pendant les soins buccodentaires. Si vous aviez à donner des recommandations aux dentistes et à leurs équipes, quelles actions ou paroles sont à encourager et quelles sont celles à éviter ?

En matière de prévention, que souhaiteriez-vous recommander à de nouveaux parents ayant un enfant avec des besoins similaires à [PRÉNOM DE L'ENFANT] ? (Trucs, méthodes, conseils...)

Pensez à quand vous allez chez le dentiste, que souhaiteriez-vous recommander à de nouveaux parents ayant un enfant avec des besoins similaires au vôtre ? (Trucs, Techniques, conseils...)

Auriez-vous des recommandations pour de nouveaux parents ayant un enfant comme [PRÉNOM DE L'ENFANT] ? (Trucs, Techniques, conseils...)

En matière de communication avec les praticiens, que souhaiteriez-vous recommander à de nouveaux parents ayant un enfant à besoins particuliers ? (Conseil pour aider à instaurer un climat de confiance avec le dentiste de son enfant...)

En tant que parents ayant vos connaissances du sujet, que recommanderiez-vous aux dentistes pour mieux aider des enfants comme [PRÉNOM DE L'ENFANT] ou des familles comme la vôtre ?

Quel est votre genre ?

Quel âge avez-vous ?

Quel est votre type de famille ?

- Monoparentale
- Biparentale

Précisez : Père ? Mère ?

Combien d'autres enfants habitent avec vous ?

Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux votre situation professionnelle ?

- Employé
- Non-employé

Précisez si employé nbr heures :

Avez-vous les subventions suivantes :

- Bien-être social
- Allocation pour enfant handicapé
- Proche aidant
- Autres:...

Qui paye pour les soins buccodentaires non couverts par la RAMQ de votre enfant ?

- Assurance privée
- Vous-même
- Bien-être social
- Santé Canada,
- Autres:...

Merci, tout ce que vous dites-nous sera utile pour aider les dentistes et les parents. On utilise parfois des exemples de ce que vous avez écrit pour améliorer les soins, par exemple en disant : « une mère nous a fait part des problèmes suivants et elle a un truc pour aider...elle nous a dit... ». Généralement, on n'utilise pas le prénom des enfants quand on donne ces exemples et on garde leur anonymat, mais bien des parents nous ont dit préférer qu'on l'utilise. Vous, comme parent, si on utilise un exemple de ce que vous avez dit, aimez-vous mieux que l'on utilise [NOM DE L'ENFANT] ou « mon fils/ma fille » ?

- fils fille (garder anonymat)
- prénom