

UNIVERSITE DE LILLE

FACULTE DE CHIRURGIE DENTAIRE

Année de soutenance : 2019

N°:

THESE POUR LE

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement le 08 Octobre 2019

Par Louise NOTTEAU

Née le 03 Novembre 1995 à Valenciennes – France

**LA CONSULTATION D'ODONTOLOGIE PÉDIATRIQUE DANS UN CONTEXTE
MÉDICAL SENSIBLE : RÉFLEXION SUR LE SAVOIR-ÊTRE**

JURY

Président : Madame le Professeur Elisabeth DELCOURT-DEBRUYNE

Assesseurs : Monsieur le Docteur Thomas TRENTESAUX

Monsieur le Docteur Thomas MARQUILLIER

Madame le Docteur Mathilde LAUMAILLÉ

Président de l'Université	:	Pr. J-C. CAMART
Directeur Général des Services de l'Université	:	P-M. ROBERT
Doyen	:	
Vice-Doyen	:	
Responsable des Services	:	S. NEDELEC
Responsable de la Scolarité	:	M. DROPSIT

PERSONNEL ENSEIGNANT DE L'U.F.R.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES :

P. BEHIN	Prothèses
T. COLARD	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
E. DELCOURT-DEBRUYNE	Professeur Emérite Parodontologie
C. DELFOSSE	Responsable du Département d' Odontologie Pédiatrique
E. DEVEAUX	Dentisterie Restauratrice Endodontie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

K. AGOSSA	Parodontologie
T. BECAVIN	Dentisterie Restauratrice Endodontie
A. BLAIZOT	Prévention, Epidémiologie, Economie de la Santé, Odontologie Légale.
P. BOITELLE	Prothèses
F. BOSCHIN	Responsable du Département de Parodontologie
E. BOCQUET	Responsable du Département d' Orthopédie Dento-Faciale
C. CATTEAU	Responsable du Département de Prévention, Epidémiologie, Economie de la Santé, Odontologie Légale.
A. de BROUCKER	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
M. DEHURTEVENT	Prothèses
T. DELCAMBRE	Prothèses
F. DESCAMP	Prothèses
A. GAMBIEZ	Dentisterie Restauratrice Endodontie
F. GRAUX	Prothèses
P. HILDEBERT	Responsable du Département de Dentisterie Restauratrice Endodontie
C. LEFEVRE	Prothèses
J.L. LEGER	Orthopédie Dento-Faciale
M. LINEZ	Dentisterie Restauratrice Endodontie
T. MARQUILLIER	Odontologie Pédiatrique
G. MAYER	Prothèses
L. NAWROCKI	Responsable du Département de Chirurgie Orale Chef du Service d'Odontologie A. Caumartin - CHRU Lille
C. OLEJNIK	Responsable du Département de Biologie Orale
P. ROCHER	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
L. ROBBERECHT	Dentisterie Restauratrice Endodontie
M. SAVIGNAT	Responsable du Département des Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
T. TRENTESAUX	Odontologie Pédiatrique
J. VANDOMME	Responsable du Département de Prothèses

Réglementation de présentation du mémoire de Thèse

Par délibération en date du 29 octobre 1998, le Conseil de la Faculté de Chirurgie Dentaire de l'Université de Lille a décidé que les opinions émises dans le contenu et les dédicaces des mémoires soutenus devant jury doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'ainsi aucune approbation, ni improbation ne leur est donnée.

Aux membres du Jury...

Madame le Professeur Elisabeth DELCOURT-DEBRUYNE

Professeur Emérite des Universités – Praticien Hospitalier des CSERD

Section Chirurgie Orale, Parodontologie, Biologie Orale

Département Parodontologie

Docteur en Chirurgie Dentaire

Docteur de 3^{ème} cycle en Sciences Odontologiques

Maîtrise libre de Biologie Humaine

Docteur d'Etat en odontologie

Habilitation à Diriger des Recherches

Membre titulaire de l'Académie Nationale de Chirurgie Dentaire

Officier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et je vous en remercie. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect pour votre rigueur et votre savoir.

Monsieur le Docteur Thomas TRENTESAUX

Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier des CSERD

Section Développement, Croissance et Prévention

Département Odontologie Pédiatrique

Docteur en Chirurgie Dentaire

Docteur en Ethique et Droit Médical de l'Université Paris Descartes (Paris V)

Certificat d'Etudes Supérieures de Pédodontie et Prévention – Paris Descartes (Paris V)

Diplôme d'Université « Soins Dentaires sous Sédation » (Aix-Marseille II)

Master 2 Ethique Médicale et Bioéthique Paris Descartes (Paris V)

Formation Certifiante « Concevoir et évaluer un programme éducatif adapté au contexte de vie d'un patient »

Je vous remercie pour la confiance que vous m'avez accordée en acceptant de diriger cette thèse.

Votre gentillesse, votre dévouement et votre implication ont été un vrai soutien durant ces années d'études.

Je vous prie de trouver dans ce travail tout le témoignage de mon estime et ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Docteur Thomas MARQUILLIER

Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier

Département Odontologie Pédiatrique

Docteur en Chirurgie Dentaire

Spécialiste Qualifié en Médecine Bucco-Dentaire

Certificat d'Etudes Supérieures Odontologie Pédiatrique et Prévention

Attestation Universitaire soins dentaires sous sédation consciente au MEOPA

Master 1 Biologie Santé – mention Ethique et Droit de la Santé

Master 2 Santé Publique – spécialité Education thérapeutique et éducations en santé

Diplôme du Centre d'Enseignement des Thérapeutiques Orthodontiques orthopédiques et fonctionnelles

Formation Certifiante « Concevoir et Evaluer un programme éducatif adapté au contexte de vie d'un patient »

Formation du personnel de pédiatrie à l'éducation thérapeutique de l'enfant atteint d'une maladie chronique et de ses proches

Lauréat du Prix Elmex® de la Société Française d'Odontologie Pédiatrique

Vous avez accepté de faire partie de ce jury, et j'en suis honorée. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

Madame le Docteur Mathilde LAUMAILLÉ

Assistante Hospitalo-Universitaire des CSERD

Section Développement, Croissance et Prévention

Département Odontologie Pédiatrique

Docteur en Chirurgie Dentaire

Attestation Universitaire d'Etudes Complémentaires : soins dentaires sous sédation consciente (MEOPA) – Lille

Formation Certifiante « Concevoir et évaluer un programme éducatif adapté au contexte de vie d'un patient »

Je vous remercie d'avoir accepté de m'accompagner dans ce travail. C'est grâce aux vacances à l'hôpital Jeanne de Flandre en votre présence que ma réflexion sur le savoir-être a eu lieu. Travailler avec vous pendant cette année a été très enrichissant, et c'est avec honneur que je vous présente ce travail.

A mes proches...

À ma famille,

À mes amis,

Table des matières

Introduction	14
1 La consultation d'odontologie pédiatrique à l'hôpital Jeanne de Flandre....	16
1.1 Présentation de l'hôpital Jeanne de Flandre	16
1.2 La consultation d'odontologie pédiatrique	17
1.2.1 Rôle du chirurgien dentiste	17
1.2.2 Plus qu'un simple examen dentaire	19
1.2.3 La place des parents en pédiatrie	20
1.3 Les différentes populations ciblées pour les consultations d'odontologie	21
1.3.1 Patients à besoins spécifiques en consultation externe.....	21
1.3.1.1 Pathologies diverses et variées	21
1.3.1.2 Déroulement d'une consultation ambulatoire.....	22
1.3.1.2.1 Le dossier médical.....	22
1.3.1.2.2 Les conditions d'examen	22
1.3.1.2.3 Les soins dentaires et le suivi.....	23
1.3.2 Patients en hématologie pédiatrique et hôpital de jour	24
1.3.2.1 Les pathologies et leurs répercussions bucco-dentaires	24
1.3.2.1.1 Les leucémies aiguës	24
1.3.2.1.2 Les lymphomes	25
1.3.2.2 Les répercussions de la chimiothérapie.....	25
1.3.2.3 Conséquence de la greffe de cellules souches hématopoïétiques.....	27
1.3.2.4 Importance d'un bon état buccal.....	27
1.3.2.5 Déroulement d'une consultation	28
1.3.2.5.1 Conditions d'examen inhabituelles	29
1.3.2.5.2 Les soins dentaires et le suivi.....	31
2 Les freins à la relation thérapeutique et sociale rencontrés par le chirurgien dentiste à l'hôpital Jeanne de Flandre	33
2.1 Le praticien démuni face aux divers antécédents et maladies du patient	33
2.1.1 Des maladies très nombreuses et bien spécifiques.....	33
2.1.2 Consultation d'odontologie pédiatrique en hôpital : une perception différente du chirurgien dentiste par les parents.....	34
2.2 Des parents plus ou moins réceptifs	37
2.2.1 Inconscient collectif qui joue sur les représentations que se font les parents (18)	37
2.2.2 Traumatisme et souffrance (19) (20) (21)	38
2.2.2.1 Doute et incertitude.....	38
2.2.2.2 L'annonce, la mauvaise nouvelle (23)	39
2.2.2.3 L'intervention du chirurgien dentiste	40
2.2.3 La maladie qui prime : deux cas de figure (17).....	42
2.2.3.1 Le bucco-dentaire, pas une question prioritaire.....	42
2.2.3.1.1 La cavité orale, une partie du corps	42
2.2.3.1.2 Le chirurgien dentiste au cœur de l'échiquier médical (27).....	43
2.2.3.1.3 Le cancer et l'hygiène bucco-dentaire	43
2.2.3.1.4 Les pathologies lourdes et l'hygiène bucco-dentaire.....	44
2.2.3.1.5 Les troubles de l'oralité et l'hygiène bucco-dentaire.....	45
2.2.3.1.6 L'abandon de l'hygiène bucco-dentaire.....	46
2.2.3.2 Attention particulière pour limiter les problèmes	46
2.3 Challenge afin d'établir une relation de confiance en un seul rendez vous ..	49

2.3.1	Parents plus ou moins avertis de la visite dentaire	49
2.3.2	En consultation ambulatoire : des rendez-vous souvent dans l'urgence	51
2.3.3	Approche délicate : jamais le bon moment	52
2.3.4	Une aide thérapeutique	53
2.3.5	Le but : la prise de conscience (37)	55
2.4	Des discours contradictoires	56
2.4.1	Les médecins et l'équipe soignante	56
2.4.1.1	Service d'hématologie pédiatrique	56
2.4.1.1.1	L'hygiène bucco-dentaire	56
2.4.1.1.2	L'hygiène alimentaire.....	57
2.4.1.2	Les médecins spécialistes	58
2.4.2	Le chirurgien dentiste	58
2.4.2.1	Le discours habituel	58
2.4.2.2	S'adapter au cas	59
2.4.3	Et les parents ?	60
3	Du savoir-faire au savoir-être	62
3.1	Qu'en est-il des compétences en communication du chirurgien dentiste ? ..	62
3.1.1	Un enseignement universitaire de sciences humaines qui s'est développé, mais qui reste encore insuffisant.....	62
3.1.2	Pourquoi cette impasse humaine et pédagogique ? (40) (41)	63
3.1.3	La sectorisation plutôt que la vue globale	64
3.2	La communication dans la relation professionnel de santé – malade.....	64
3.2.1	Communication : innée ou acquise ? (44).....	65
3.2.2	La médecine, un système social complexe.....	66
3.2.2.1	Le médecin, bien plus qu'un technicien du symptôme	66
3.2.2.2	De la médecine paternaliste à la médecine centrée sur le patient .	66
3.2.2.3	La parole : acte fondateur du soin	67
3.2.3	La parole du médecin.....	68
3.2.3.1	Le temps en consultation	68
3.2.3.2	La valeur de la parole du médecin	69
3.2.4	Manifester du savoir-être	70
3.2.4.1	Savoir écouter	70
3.2.4.1.1	L'écoute active.....	71
3.2.4.1.2	Le silence (61)	71
3.2.4.2	Attitude empathique	72
3.2.4.3	Manifester une relation d'aide.....	73
3.2.4.4	Respecter les émotions, comprendre la souffrance (54)	73
3.2.4.5	Attitude du praticien	74
3.2.4.5.1	Le respect.....	74
3.2.4.5.2	La qualité relationnelle.....	75
3.3	Témoignage d'une maman de deux enfants atteints de pathologies génétiques lourdes.....	75
4	Conclusion	77
	Références bibliographiques	80

Introduction

La communication dans le domaine de la santé n'est pas innée. Détenir un savoir et des compétences médicales ne suffisent pas pour autant à construire une relation de soin basée sur la confiance et le respect mutuel. Les compétences relationnelles ne sont pas nécessairement acquises lorsque l'on s'engage dans la profession de soignant. Au départ, cela relève plutôt du savoir-être, qui peut être naturel pour certains, mais qui devra s'acquérir pour les autres (1). Pour la majorité des soignants, accueillir et questionner les patients de façon à déterminer ce qui les amène est presque devenu naturel. Mais la relation thérapeutique est bien plus complexe que cela et le soignant peut parfois se retrouver dans une situation délicate. Ce n'est pas forcément lors de la prise en charge des premiers patients durant les années d'externat que l'on constate ce manque d'aisance sur le plan de la communication. Mais il suffit d'un patient, d'une consultation, où se traduit un malaise, pour se rendre compte de l'importance et de la nécessité d'un approfondissement dans ce domaine, qui a longtemps appartenu plutôt aux sciences humaines et sociales qu'à la médecine. Les différentes réformes des études médicales et l'intégration des sciences humaines et sociales dès la première année ont néanmoins permis de développer ces notions initialement retrouvées dans les ouvrages de psychologie, en particulier de psychologie médicale, où les composantes psychologiques et la relation interpersonnelle étaient mises en avant.

La formation initiale permet au jeune chirurgien dentiste d'apprendre le savoir-faire. Il acquiert, durant son cursus hospitalo-universitaire, de nombreuses connaissances et compétences médicales et techniques. Mais sur le plan relationnel, est-il suffisamment formé ? Si de nombreux efforts sont faits pour développer des enseignements sur l'abord de l'enfant, la relation soignant-soigné, ils pourraient être complétés en abordant certaines notions comme la savoir-être. Face à une situation délicate, dans un contexte médical sensible, le savoir-être va être essentiel et permettra d'amorcer la relation soignant-soigné. En effet, le succès thérapeutique passe par l'alliance de la technicité et de la qualité humaine, c'est ce qui fait l'art médical, et plus particulièrement ici, la médecine bucco-dentaire.

Nombreux sont les médecins ou professionnels du monde médical ayant rédigé sur la relation thérapeutique et son importance. Certains d'entre eux arrivent à exposer de manière claire, ce sentiment de malaise que l'on peut rencontrer en consultation. Bien souvent les auteurs s'appuient sur des situations cliniques pour que le lecteur puisse s'apercevoir du défaut de compétences en terme de communication. Rapporter des situations vécues permet de transmettre une idée et susciter la réflexion du lecteur. En effet, c'est lorsque le médecin se sent confus, ou se retrouve dans une situation inattendue, qu'il ressent cette insuffisance de connaissances. Aussi, il est souvent constaté un décalage entre ce que le médecin pense avoir transmis, et ce que le patient a réellement perçu et compris.

Les consultations d'odontologie pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre m'ont permis de me rendre compte de l'importance et de la subtilité de l'approche et de la communication avec les patients. En effet, les enfants pris en charge dans cette structure ressource se trouvent dans un contexte médical sensible. Les praticiens se trouvent parfois démunis lors d'une consultation où la discussion ne se déroule pas comme ils l'auraient souhaité. Il n'est pas toujours aisé de trouver la cause de cette divergence et d'y apporter des réponses. Je me suis donc appuyée sur ces consultations et l'observation de situations cliniques pour rédiger cette thèse et amener une réflexion sur la complexité de l'approche de certains patients, notamment ceux souffrant de pathologies lourdes.

Ainsi, dans ce travail, une première partie sera réservée à la présentation de l'hôpital Jeanne de Flandre et des populations rencontrées en première consultation d'odontologie pédiatrique, afin de définir le contexte. Puis, dans une seconde partie, seront exposées certaines difficultés auxquelles le praticien peut être confronté face à des patients porteurs de pathologies lourdes. Pour terminer, une réflexion sur le savoir-être du chirurgien dentiste sera développée.

1 La consultation d'odontologie pédiatrique à l'hôpital Jeanne de Flandre

Cette première partie sera consacrée à un état des lieux de la consultation d'odontologie pédiatrique au sein de l'hôpital Jeanne de Flandre. Elle permettra de définir le cadre pour ensuite appréhender les diverses problématiques rencontrées.

1.1 Présentation de l'hôpital Jeanne de Flandre

L'hôpital Jeanne de Flandre est situé au sein du Centre Hospitalier Universitaire de Lille (CHU). Il regroupe plusieurs activités liées à la prise en charge de la femme, du couple, de l'enfant et des pathologies liées à la reproduction. On y trouve ainsi un pôle anesthésie-réanimation, un pôle enfants, un pôle femmes, mères et nouveaux nés et un centre de procréation médicalement assistée.

Nous allons nous centrer sur le pôle enfants, qui est composé de plusieurs unités où sont traitées des pathologies de tout ordre : maladies rares, grands syndromes, cancers pédiatriques, troubles divers. Les grands troubles systémiques et les grands syndromes malformatifs ont souvent des répercussions bucco-dentaires, qui peuvent elles même déséquilibrer la ou les pathologies sous-jacentes. Une première consultation d'odontologie pédiatrique est donc nécessaire dans un hôpital comme celui-ci. Les patients bénéficient donc, au sein de cet hôpital, d'une prise en charge globale et générale adaptée à leur pathologie.

Les unités qui intéressent le chirurgien dentiste sont les consultations ambulatoires, l'hôpital de jour et l'hospitalisation en hématologie pédiatrique. En effet, les consultations d'odontologie pédiatrique se déroulent dans une salle de consultation, ou en chambre, dans le service d'hématologie pédiatrique et en hôpital de jour.

Ces consultations ont lieu toutes les deux semaines, le mardi après midi, avec un chirurgien dentiste référent. Un interne et un externe en chirurgie dentaire accompagnent celui-ci. L'odontologiste est donc présent pour accueillir les enfants avec rendez-vous, et se tient également disponible pour des consultations en chambre, dans les deux services cités.

Le rôle du chirurgien dentiste, lors de ces consultations, est donc d'effectuer un bilan bucco-dentaire, de prodiguer des conseils d'hygiène orale et alimentaire, et d'orienter les enfants vers une prise en charge adaptée à leur pathologie générale et bucco-dentaire.

1.2 La consultation d'odontologie pédiatrique

1.2.1 Rôle du chirurgien dentiste

D'une manière générale, les missions du chirurgien dentiste sont toujours les mêmes. Il doit assurer la prévention, le diagnostic et le traitement des affections bucco-dentaires. En effet, le code de déontologie stipule que « la pratique de l'art dentaire comporte la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies congénitales ou acquises, réelles ou supposées, de la bouche, des dents, des maxillaires et des tissus attenants, dans le respect des modalités fixées par le code de déontologie de la profession mentionné à l'article L. 4127-1. »

Cependant, l'exercice du chirurgien dentiste est bien plus complexe que cela. Il n'est pas simplement une machine qui répare les dents. Son activité ne se limite pas aux gestes techniques, elle ne peut donc être définie de manière aussi simpliste. Le chirurgien dentiste est un professionnel de santé, un médecin de la cavité orale. Il a le devoir de prendre en charge de la meilleure façon possible ses patients, tant sur le plan technique que sur le plan relationnel. La psychologie, l'humanisme, l'écoute, l'empathie et bien d'autres compétences doivent faire partie intégrante de son exercice. Les diverses pathologies des patients ainsi que leurs doléances viennent parfois lui complexifier la tâche.

Dans le service d'hématologie pédiatrique, lors de la première consultation d'odontologie, le chirurgien dentiste a pour mission de diagnostiquer les foyers bucco-dentaires potentiellement infectieux, de prévoir les soins et de sensibiliser le jeune patient et ses accompagnants à l'hygiène bucco-dentaire et alimentaire.

Jusque là, son rôle ne diffère pas de celui qu'il tient habituellement. Cependant plusieurs difficultés se présentent à lui lors de cette consultation, difficultés qu'il ne rencontre pas couramment au cabinet dentaire. L'approche est souvent compliquée

au vu du contexte médical sensible et éprouvant des jeunes patients. Les parents, ainsi que l'enfant, vivent une succession d'annonces qui ne peut que les submerger émotionnellement. Le diagnostic de cancer constitue un bouleversement dans leur vie et cette situation a bien évidemment des répercussions sur leur attitude, leur moral et leur manière de voir les choses. Le jeune patient et ses parents sont rendus vulnérables par la maladie et leur faculté de raisonnement est parfois anéantie par l'incertitude, l'angoisse et la souffrance. La discussion à propos de l'hygiène bucco-dentaire et alimentaire est donc parfois difficile à amorcer à cause des circonstances. Elle est pourtant primordiale durant les traitements pour éviter d'ajouter d'autres complications à l'enfant. Le chirurgien dentiste devra donc présenter les choses de manière à ce que l'enfant et les parents prennent conscience de l'importance de l'hygiène bucco-dentaire. Les méthodes seront adaptées au patient et à sa pathologie.

De plus, lorsque des soins s'avèrent nécessaires, il faudrait les prévoir, autant que possible, avant le début des traitements pour éradiquer les foyers infectieux qui peuvent être source de complications. Cependant, en raison de la soudaineté du diagnostic, de la nécessité de traitements rapides et du passage seulement bimestriel du chirurgien dentiste dans le service, les soins sont rarement programmés avant le début de la cure. Le chirurgien dentiste devra travailler en coordination avec l'équipe médicale pour soigner l'enfant entre les cures.

En consultation ambulatoire, le chirurgien dentiste doit également procéder à un examen bucco-dentaire afin de diagnostiquer les éventuelles lésions, prévoir les soins et donner des conseils diététiques et d'hygiène orale.

Les patients vus en consultation sont atteints de pathologies lourdes, toutes différentes les unes des autres, engendrant le plus souvent un handicap qui peut s'avérer sévère. Le chirurgien dentiste doit alors adapter sa prise en charge pour chaque enfant, tant au niveau des conseils d'hygiène bucco-dentaire et alimentaire, qu'au niveau des soins à prévoir. L'approche est, là aussi, parfois difficile en raison de divers problèmes qui seront explicités tout au long de cette thèse.

1.2.2 Plus qu'un simple examen dentaire

Qu'elle soit en chambre ou en salle, la consultation d'odontologie pédiatrique ne se résume pas à un simple examen bucco-dentaire et à la dispensation de quelques conseils. Elle repose essentiellement sur un entretien avec le patient, ou plutôt ici, avec l'enfant et ses parents. Il a pour but de comprendre la pathologie de l'enfant, ses répercussions sur ses activités quotidiennes et ses habitudes d'hygiène bucco-dentaire et alimentaire actuelles afin de pouvoir expliquer et proposer un plan de traitement compatible avec les pathologies de l'enfant et les contraintes liées à celles-ci.

Chez de nombreux enfants vus au cabinet dentaire, l'interrogatoire relatif aux problèmes de santé est plutôt rapide. Beaucoup sont indemnes de pathologies et de traitements, d'autres ont un asthme, un petit souffle au cœur... Rares sont ceux ayant de multiples maladies. Le chirurgien dentiste est donc habitué à voir des enfants en bonne santé, ou atteints de pathologies isolées.

Les enfants qui consultent à Jeanne de Flandre sont atteints de pathologies lourdes, rares, de troubles génétiques, de grands syndromes malformatifs, de handicap, voire même de syndromes polymalformatifs. Leur passé médical est considérable, ce qui diffère de la patientèle plus classique du cabinet dentaire. Le but du chirurgien dentiste est donc de poser les bonnes questions et d'orienter l'entretien de manière à obtenir les informations essentielles pour la prise en charge bucco-dentaire, en tenant compte des pathologies générales de l'enfant. La communication est primordiale pour en connaître davantage sur l'état de santé de l'enfant, ses antécédents, ses pathologies et les problèmes associés. Certaines affections rencontrées sont inconnues pour le chirurgien dentiste. En effet, il se retrouve parfois face à des jeunes patients atteints de pathologies rares ou même des syndromes non définis. Les maladies rares se comptent désormais par milliers et souffrent d'un déficit de connaissances médicales et scientifiques (2). D'ailleurs, de nouvelles pathologies sont régulièrement décrites dans la littérature médicale. Il semble logique que le chirurgien dentiste ne puisse connaître l'ensemble des caractéristiques de chacune d'entre elles. De plus, lors de la consultation d'odontologie, certains enfants sont encore soumis à des analyses afin de poser un diagnostic. Le chirurgien

dentiste devra donc interroger l'accompagnant pour en apprendre plus sur l'état de santé de l'enfant. Cette étape de l'anamnèse n'est pas aisée car, en règle générale, c'est le patient qui questionne le professionnel de santé à propos de la maladie, de ses causes et de ses conséquences. Ici, le chirurgien dentiste, par le biais des parents, devra s'informer sur la pathologie et l'état de santé de l'enfant.

En effet, l'odontologiste n'a pas toujours la possibilité de lire l'intégralité du dossier médical avant la consultation à cause de la densité et la complexité de celui-ci et du manque de temps. Il devra alors faire preuve de tact, de curiosité, de patience et d'écoute pour apprendre à connaître le patient et sa maladie.

Au delà de l'examen bucco-dentaire, c'est plutôt la dimension humaine qui surplombe l'acte technique durant cette consultation.

1.2.3 La place des parents en pédiatrie

Un enfant ne vient pas seul en consultation, il est bien souvent accompagné par ses parents ou par une personne de référence. Le prendre en charge implique donc obligatoirement d'être en rapport avec ceux-ci. La traditionnelle relation soignant-soigné devient donc une relation triangulaire, appelée relation thérapeutique triadique. En effet, les parents, l'enfant et le chirurgien dentiste forment un ensemble indissociable (3).

Dans un service de pédiatrie, les professionnels doivent faire preuve d'une compétence relationnelle spécifique : ils doivent être capables de s'adresser à l'enfant en tenant compte de son âge et de son développement, mais également à ses parents. Le chirurgien dentiste doit être apte à se mettre au niveau de l'enfant en adaptant son langage, en se mettant à sa hauteur et en employant des métaphores rassurantes, tout en instaurant un dialogue de confiance avec ses parents.

Savoir accueillir les parents, sans pour autant mettre de côté l'enfant qui est le sujet principal de la consultation, est primordial pour le bon déroulement de la consultation. C'est grâce à la discussion avec les parents que le chirurgien dentiste pourra comprendre la situation de l'enfant et proposer des thérapeutiques adaptées à celui-ci. Une attitude accueillante et positive est nécessaire de la part du soignant pour mettre en confiance le jeune patient et ses accompagnants.

Même si des questions sont posées à l'enfant durant l'entrevue, c'est bien avec les parents que l'entretien va se dérouler, d'où l'importance de les mettre à l'aise et de leur montrer notre intérêt pour eux, ainsi que pour leur enfant.

Le but va être d'apprendre à connaître l'enfant par le biais des parents. Pour qu'ils entrent plus facilement en communication, il est primordial qu'ils se sentent soutenus, dans une atmosphère calme et détendue.

1.3 Les différentes populations ciblées pour les consultations d'odontologie

1.3.1 Patients à besoins spécifiques en consultation externe

1.3.1.1 Pathologies diverses et variées

Les patients vus en consultation ambulatoire sont généralement suivis au sein de l'hôpital Jeanne de Flandre pour des pathologies lourdes. Il existe de ce fait une grande hétérogénéité dans les maladies rencontrées. Il peut s'agir de pathologies neurologiques comme digestives, de troubles du développement, de maladies génétiques, de grands syndromes... Ce sont des affections peu courantes mais très lourdes pour l'enfant et ses parents. Ces jeunes enfants sont couramment porteurs de pathologies associées, ce qui leur confère un certain handicap mental, physique et/ou moteur.

Les patients sont, le plus souvent, adressés au chirurgien dentiste par le médecin spécialiste. Ils sont généralement orientés pour un bilan bucco-dentaire en vue d'une opération ou d'une greffe, ou parce que le médecin a constaté, en auscultant l'enfant, qu'il était porteur de lésions carieuses ; ou tout simplement parce que les parents sont demandeurs d'un suivi dentaire.

Il est à noter que les enfants atteints de troubles génétiques ou de grands syndromes présentent souvent des anomalies des organes dentaires. Nous pouvons alors observer des défauts de nombre, de forme, de structure, de taille et d'éruption, en rapport avec leur pathologie. Le chirurgien dentiste aura donc un rôle informatif auprès des parents sur les anomalies dentaires de l'enfant ainsi que les différentes thérapeutiques à mettre en œuvre pour pallier ces défauts.

1.3.1.2 Déroulement d'une consultation ambulatoire

La consultation a une durée moyenne de quarante-cinq minutes et comprend l'analyse du dossier médical, l'accueil du patient, l'entretien, l'examen endo-buccal, la discussion et l'explication du plan de traitement. Le chirurgien dentiste dispose d'une feuille de consultation avec un schéma dentaire pour noter les informations essentielles qui ressortent de cette entrevue, ainsi que les observations et les soins à réaliser. Celle-ci sera ensuite insérée dans le dossier médical du patient.

Dans le box de consultation se trouve la liste des rendez-vous du jour avec éventuellement les dossiers médicaux des patients.

1.3.1.2.1 Le dossier médical

Les dossiers médicaux rassemblent tous les examens et comptes rendus des différents médecins spécialistes de l'hôpital Jeanne de Flandre mais ne sont pas toujours mis à notre disposition. Dans les cas où le dossier est présent, nous le feuilletons, mais ce n'est que brièvement étant donné la quantité de documents rassemblant divers examens et analyses, tous aussi complexes les uns que les autres. Des enfants âgés de quelques années ont déjà des dossiers médicaux de quelques centaines de pages. Il est alors impossible pour le chirurgien dentiste de les consulter entièrement. Nous essayons donc de rechercher les derniers comptes rendus globaux pour nous faire une idée des pathologies de ces patients.

Parfois, un courrier d'un confrère (médecin spécialiste) nous a été transmis pour prendre en charge l'enfant. Bien souvent, il nous résume succinctement les pathologies du patient, et demande de le recevoir pour effectuer un bilan dentaire.

Le chirurgien dentiste adresse un courrier retour au confrère, suite à la consultation, récapitulant les éléments essentiels.

1.3.1.2.2 Les conditions d'examen

Le jeune patient et son (ses) accompagnant(s) sont accueillis par le praticien et sont tout d'abord invités à s'installer au niveau du bureau pour commencer l'entretien. La salle possède un espace jeux pour les enfants : une table, des chaises

et bon nombre de jouets sont à leur disposition. Les enfants qui ont la possibilité de se déplacer sont souvent attirés par cette aire, pendant l'entrevue entre l'accompagnant et le chirurgien dentiste.

De manière générale, le praticien commence par recueillir, par le biais de l'accompagnant, l'anamnèse, le motif de consultation et les habitudes d'hygiène alimentaire et bucco-dentaire de l'enfant. Après avoir retracé l'histoire de la maladie vient l'examen endo-buccal. Celui-ci se déroule sur une table d'examen médical standard dans le cas où le patient peut s'y installer, sinon l'examen se fera dans son fauteuil.

Nous disposons de kits jetables sous blister comprenant un miroir et une sonde. L'éclairage de la cavité orale se fait à l'aide d'une lampe frontale. Les conditions d'examen sont assez sommaires, le praticien ne dispose pas du mobilier adéquat pour une auscultation dentaire et subit donc des difficultés pour mener à bien cet examen.

Après avoir reporté le schéma dentaire et les différentes observations, des explications sont données à l'accompagnant, et ensuite, sont définis des objectifs et un plan de traitement adapté à l'enfant.

1.3.1.2.3 Les soins dentaires et le suivi

Les soins dentaires ne peuvent être réalisés au sein de l'hôpital Jeanne de Flandre, les patients sont donc orientés dans le service d'odontologie du CHU ou à l'hôpital Roger Salengro.

Dans le service d'odontologie, les soins seront réalisés à l'état vigile ou sous sédation consciente. La sédation consciente a pour objectif principal la réduction de la peur, de l'anxiété et de l'inconfort du patient. Elle ne doit cependant pas être systématique, elle sera envisagée si les indications sont respectées. Il faudra pour cela procéder à une évaluation physique et psychologique du patient. L'état médical, l'âge, l'anxiété et l'état de santé bucco-dentaire du patient sont des paramètres à prendre en compte lors de cette évaluation (4). Si l'état du patient ne permet pas la réalisation des soins au fauteuil, il sera orienté à l'hôpital Roger Salengro pour une prise en charge sous anesthésie générale.

Le chirurgien dentiste doit définir et mettre en place une prise en charge adaptée aux besoins du patient. Ce sont souvent des patients prioritaires sur les

plannings au vu de leur état général et de la nécessité d'une prise en charge rapide due aux opérations prévues. Des consultations de contrôle (après l'anesthésie générale par exemple) peuvent être programmées sur le créneau de consultations de l'hôpital Jeanne de Flandre.

1.3.2 Patients en hématologie pédiatrique et hôpital de jour

1.3.2.1 Les pathologies et leurs répercussions bucco-dentaires

Il semble tout à fait raisonnable d'énumérer les principales pathologies rencontrées dans l'unité d'hématologie pédiatrique ainsi que leurs conséquences bucco-dentaires, afin de mieux appréhender certaines contraintes auxquelles est confronté le chirurgien dentiste. Le service d'hématologie pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre prend en charge les leucémies, les lymphomes, les drépanocytoses et les hémopathies bénignes de l'enfant. Ce service regroupe la grande majorité des cancers pédiatriques. En effet, en France, les leucémies sont les cancers les plus fréquents chez l'enfant, ils représentent 29% des cas, et les lymphomes occupent la troisième place en matière de prévalence, ils correspondent à 12% des cas (5).

Les consultations dentaires sont uniquement effectuées pour les enfants porteurs de leucémie et de lymphome. Les jeunes patients séjournent soit dans l'unité protégée d'hématologie pédiatrique, soit en hôpital de jour. Le chirurgien dentiste effectue donc ses consultations au sein de ces deux services.

1.3.2.1.1 Les leucémies aiguës

Les leucémies constituent un groupe hétérogène d'affections malignes des tissus formant le sang qui se caractérisent par des anomalies de la maturation et de la prolifération des leucocytes (6). Les leucémies aiguës correspondent à une prolifération clonale et incontrôlée de cellules hématopoïétiques très peu différenciées empêchant l'hématopoïèse normale (7). On distingue deux types de leucémies aiguës : les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) et les leucémies

aiguës myéloblastiques (LAM). Il est à noter que les LAL sont la forme prédominante chez les enfants et adolescents alors que les LAM prédominent chez l'adulte. Toutes les formes de leucémies peuvent provoquer des manifestations buccales. Parmi celles-ci on retrouve notamment des ulcérations, des hémorragies gingivales spontanées, une hyperplasie gingivale.

Le traitement des leucémies se fait essentiellement par chimiothérapie. En son absence, le taux de survie est très faible. Dès que le diagnostic est posé, le traitement d'induction est donc mis en place très rapidement (7).

1.3.2.1.2 Les lymphomes

Le lymphome est un cancer du tissu lymphoïde, ganglionnaire ou extra-ganglionnaire. Classiquement, on distingue la maladie de Hodgkin (= lymphomes Hodgkiniens) et les lymphomes non Hodgkiniens (lymphome de Burkitt, lymphome lymphoblastique, lymphome à grandes cellules). Les localisations peuvent être multiples : abdominale, thoracique, ORL, osseuse... (8).

Il est possible, de nos jours, d'obtenir une guérison dans plus de 90% des cas, grâce aux nouveaux traitements qui ont permis de révolutionner la prise en charge des patients (9).

Les répercussions bucco-dentaires sont plutôt liées aux traitements qu'à la pathologie en elle-même.

1.3.2.2 Les répercussions de la chimiothérapie

Tous les jeunes patients vus par le chirurgien dentiste subissent ou vont subir une chimiothérapie pour leur hémopathie maligne. La chimiothérapie anticancéreuse a pour but d'inhiber la croissance tumorale via des médicaments cytotoxiques. Ces traitements systémiques très agressifs ont de nombreuses répercussions sur l'enfant, qui seront fonction des molécules choisies, ainsi que de la durée des cures. Néanmoins, des effets indésirables communs sont recensés.

La chimiothérapie entraîne des répercussions générales comme des complications infectieuses, digestives, hépatiques ou encore rénales qui résultent de l'hématotoxicité des traitements anticancéreux. Elle fait naître chez le patient un

syndrome anémique, hémorragique et neutropénique. La chute des leucocytes peut entraîner des infections bactériennes, virales ou fongiques et la thrombopénie des affections dermatologiques comme des purpuras ou pétéchies (conséquence d'infiltration de sang sous la peau).

Au niveau buccal, les répercussions représentent principalement des manifestations muqueuses. La principale toxicité observée est la mucite, mais d'autres symptômes peuvent apparaître comme la dysgueusie ou la xérostomie. Des gingivorragies (conséquence de la thrombopénie) sont régulièrement constatées. À cause de l'immunodépression, le patient est également plus susceptible de développer des lésions de type herpès, candidoses...

Nous avons désormais la connaissance d'effets secondaires à long terme et de séquelles des traitements au niveau des organes dentaires, grâce à l'augmentation de la survie des enfants traités pour un cancer. L'odontogenèse s'effectuant de la naissance à 20 ans, tous les enfants traités par chimiothérapie ont potentiellement un risque de développer des anomalies dentaires. Les types d'anomalies dépendent de la période d'administration des traitements. Les antimétabolites administrés pendant la période de formation des dents sont susceptibles d'entraîner, entre autre, des hypoplasies, agénésies, microdonties ou malformations radiculaires (10) (11).

Les mucites sont des lésions inflammatoires qui peuvent être présentes dans tout le tractus digestif. Elles sont dues à l'atteinte des cellules de l'épithélium qui meurent et ne se renouvellent plus. Elles surviennent lors des cures de chimiothérapie ou de radiothérapie. La mucite buccale chimio-induite touche surtout les muqueuses non kératinisées (face interne des joues et des lèvres, plancher buccal, face ventrale et bords de la langue). L'examen montre une atrophie de la muqueuse qui est fine, fragile et luisante avec le développement d'érosions ou d'ulcérations. Le patient ressent diverses manifestations buccales : picotements, brûlures, sécheresse, perte du goût, sensibilité accrue des dents et des gencives. Ces désagréments provoquent des douleurs importantes et viennent gêner l'alimentation, la prise de traitements par voie orale et l'hygiène bucco-dentaire. Les mucites ont un impact très significatif sur la qualité de vie du patient.

La mucite est très fréquente, son incidence est majorée par certains facteurs de risques liés au patient et au produit utilisé. Les sujets jeunes en sont plus souvent atteints en raison du renouvellement épithélial plus rapide. L'état bucco-dentaire joue

également un rôle important dans leur développement. En effet, l'existence de foyers infectieux, une inflammation gingivale chronique, la présence de dents ou d'obturations acérées, mal polies ou débordantes majorent le risque de traumatismes des muqueuses avec une surinfection secondaire. D'où l'importance d'un bilan bucco-dentaire avant le début de la chimiothérapie, afin de limiter le plus possible l'apparition ou l'aggravation des mucites (12) (13).

La mucite représente un des effets indésirables aigus les plus invalidants de la chimiothérapie. Il n'existe pas de traitement préventif et curatif standardisé pour celle-ci. Cependant, le maintien d'une bonne hygiène bucco-dentaire et des examens endo-buccaux réguliers sont essentiels pour les prévenir et/ou empêcher l'aggravation de la lésion. La mucite peut aller d'un simple érythème à une nécrose complète, d'où la nécessité d'une hygiène buccale irréprochable (14).

1.3.2.3 Conséquence de la greffe de cellules souches hématopoïétiques

Le traitement des hémopathies malignes peut aussi passer par une greffe de cellules souches hématopoïétiques, souvent appelée « greffe de moelle osseuse ». La greffe de moelle allogénique (greffe provenant d'un autre organisme humain) est une technique très largement utilisée en pédiatrie, particulièrement pour les hémopathies malignes (15). Les mucites sont également observées chez beaucoup de patients greffés. Elles sont liées, d'une part, au traitement ayant pour objectif de détruire les cellules de la moelle du patient pour qu'il reçoive des cellules d'un donneur sain, mais également à la réaction du greffon contre l'hôte en cas d'allogreffe. À terme, on peut retrouver des lésions qui s'apparentent au lichen plan buccal (13) (16).

1.3.2.4 Importance d'un bon état buccal

Un bon état buccal est primordial pour le traitement des cancers par chimiothérapie et/ou greffe de cellules souches hématopoïétiques. Pendant la phase d'aplasie médullaire, les foyers infectieux chroniques et latents ont tendance à s'activer ou se réactiver. Ils peuvent alors initier une infection régionale ou surtout

générale, ou être à l'origine d'une fièvre inexplicquée. Minimiser la probabilité d'apparition des lésions en éliminant les foyers infectieux potentiels et en supprimant les facteurs d'irritation mécanique avant les cures, s'avère donc indispensable. L'enseignement d'une hygiène bucco-dentaire adaptée est également essentiel.

C'est pourquoi, il serait légitime que les patients consultent un chirurgien dentiste (réfèrent de l'hôpital ou de ville) avant qu'ils ne débutent les cures de chimiothérapie afin de remettre en état la cavité buccale. Cependant, la réalité est tout autre, dès que le diagnostic est posé, les traitements débutent le plus vite possible pour maximiser les chances de survie, et les chirurgiens dentistes procèdent au bilan bucco-dentaire dès qu'ils le peuvent, c'est-à-dire, le plus souvent, pendant le traitement.

Pour les enfants qui vont bénéficier d'une greffe de moelle osseuse, l'intervention est souvent prévue bien à l'avance, le bilan bucco-dentaire est donc systématique pour éviter tout risque de foyer infectieux. La cavité buccale peut être une porte d'entrée bactérienne pouvant entraîner un état septicémique grave chez le patient immunodéprimé, d'où la consultation dentaire indispensable avant la greffe. En situation idéale, les soins doivent être terminés trois semaines avant le début de la procédure.

1.3.2.5 Déroulement d'une consultation

Qu'elles soient dans le service d'hématologie pédiatrique ou en hôpital de jour, les consultations sont sensiblement les mêmes.

Lors de chaque vacation, le chirurgien dentiste se renseigne auprès des médecins et internes pour avoir la liste des patients en attente de bilan dentaire, ainsi que leur numéro de chambre. Parfois, ces derniers ont déjà réalisé une radiographie panoramique, qu'il est possible de consulter dans le bureau des médecins.

Les patients n'ont ni de date, ni d'heure de rendez-vous pour la consultation d'odontologie. Ils en bénéficieront dès que le chirurgien dentiste réfèrent sera disponible dans le service, c'est-à-dire une demi-journée toutes les deux semaines. Bien souvent ils ne sont d'ailleurs pas au courant de cette visite.

Le chirurgien dentiste doit adapter son organisation à chaque vacation car le nombre de patients à voir est variable. En effet, son emploi du temps est dépendant

du nombre d'entrées dans le service et de la disponibilité des patients au moment du passage du chirurgien dentiste (radiologie, chimiothérapie, soins divers...).

1.3.2.5.1 Conditions d'examen inhabituelles

La consultation se déroule dans la chambre de l'enfant, où il est alité, sous perfusions. Les chambres sont parfois étroites à cause de l'encombrement dû à l'arsenal médical. De plus, les perfusions que reçoit l'enfant limitent notre accès à lui. Le chirurgien dentiste n'est pas habitué à ce type d'environnement. Normalement, il décide du cadre dans lequel il accueille ses patients. Au cabinet dentaire, il peut par exemple débiter l'entretien au niveau du bureau puis poursuivre l'examen sur le fauteuil dentaire où il a la possibilité de pivoter autour de la tête du patient pour examiner convenablement sa cavité buccale. Ici l'environnement n'est pas de son ressort, il doit s'adapter à la situation et réussir à mettre en confiance l'enfant dans un endroit qui est inhabituel pour lui. Une des grandes différences, outre le fait que le patient soit alité, est que le professionnel pénètre dans l'environnement de l'enfant. Alors qu'en cabinet de ville, le professionnel va à la rencontre du patient en salle d'attente et l'accueille dans son cabinet, sur son fauteuil dentaire, dans un endroit qui est le sien, où il est habitué à exercer. Dans son cabinet, le chirurgien dentiste dispose de tout le mobilier et le matériel adéquat pour exercer l'art dentaire. Alors qu'ici, il se retrouve contraint d'utiliser le matériel strictement nécessaire pour un examen endo-buccal, un miroir et une sonde, et doit faire face à des positions d'examen contraignantes. La bonne visibilité des structures dentaires passe par un bon éclairage et un séchage des surfaces, ce qui, ici, est difficilement envisageable. L'éclairage est permis par une lampe frontale ; le séchage est, quant à lui, rendu impossible.

La plupart du temps, le chirurgien dentiste procède simplement à un examen buccal, aucun soin n'est réalisé en chambre. Cependant, lorsque l'enfant est porteur d'appareil orthodontique, le chirurgien dentiste doit procéder à la dépose de celui-ci pour plusieurs raisons. D'une part, il représente un facteur d'irritation mécanique qui peut favoriser ou aggraver l'apparition d'ulcérations buccales (mucites). D'autre part, il ajoute plus de difficultés pour le nettoyage dentaire, compte tenu de l'hyperplasie gingivale naturellement présente (conséquence de la pathologie ou des traitements) et de l'hypersensibilité des dents et des muqueuses.

L'odontologiste référent n'est pas un spécialiste en orthopédie dento-faciale, cependant, la dépose des bagues et brackets d'orthodontie est un acte qu'il peut entreprendre.

Dans le service, les conditions pour la dépose de l'appareillage, ne sont pas optimales. Tout d'abord, c'est un acte que le praticien ne pratique pas quotidiennement, il est donc moins à l'aise qu'un orthodontiste et prend plus de temps. Mais à cela s'ajoutent les conditions de réalisation. Il n'est déjà pas aisé pour le praticien de réaliser ce geste au fauteuil dentaire, et là, il doit accomplir cette tâche sur un patient alité, recevant multiples perfusions, sans éclairage optimal...

La situation paraît complexe techniquement mais peut s'avérer aussi complexe psychologiquement et socialement.

Pierre, 12 ans, hospitalisé dans le service d'hématologie pédiatrique pour une leucémie aiguë.

La maman et le petit frère de Pierre étaient présents dans la chambre au moment de la consultation d'odontologie. Après présentation et explication de notre rôle, nous avons relevé des informations générales comme la pathologie de Pierre et la date du début de la chimiothérapie. La maman de Pierre nous informe également qu'il souffre d'un petit retard mental. Puis la conversation s'est centrée sur la cavité buccale : est-il suivi par un chirurgien dentiste ? A t-il des douleurs ? A t-il déjà eu des soins dentaires ?

Pierre était suivi par un orthodontiste avant l'hospitalisation, qui lui avait posé un appareil. Après l'examen endo-buccal, nous envisageons la dépose de cet appareil en expliquant les raisons à Pierre et à sa maman.

Le kit à débagueur était à peine ouvert que le petit frère répétait « oh ça va faire trop mal ». Entendant plus d'une fois ces paroles, Pierre devenait de plus en plus anxieux. Nous l'avons rassuré, en expliquant l'aspect désagréable mais non douloureux de ce geste. La dépose des brackets d'orthodontie n'est pas spécialement confortable mais n'est pas censée être douloureuse. Pendant l'acte, Pierre hurlait. À plusieurs reprises, nous avons tenté de le calmer et de le rassurer, en vain. Et son petit frère répétait constamment « ça doit faire trop mal ! ». La maman était inquiète et se demandait si réellement cet acte était indolore. La dépose

de l'appareil fut longue et périlleuse de par les positions inadéquates du dentiste, la mauvaise visibilité et accessibilité, et la non coopération de l'enfant. L'interne du secteur est même intervenu entendant l'enfant crier. Mais que faire de plus à part expliquer, rassurer et réaliser l'acte avec la plus grande des prudences et avec douceur ? Que faut-il dire de plus dans ces moments là ? Que faut-il faire ? Le choix de la dépose de l'appareil n'était pas une éventualité, elle devait être effectuée.

Dès le début, le petit frère a fait naître chez son frère un sentiment de panique, de peur. Est-ce que Pierre hurlait parce qu'il avait peur ? Peur d'avoir mal ? Est-ce que la douleur était réelle ? Il est parfois difficile de distinguer la douleur de la peur ou de l'angoisse, surtout pour des enfants porteurs d'un handicap.

Cette situation était très anxiogène pour le praticien, qui avait des difficultés pour mener à bien son acte, mais également pour l'enfant et son entourage.

Beaucoup de facteurs peuvent expliquer de telles réactions de l'enfant : son handicap, sa lassitude pour les nombreux soins quotidiens, l'appréhension de son petit frère, une réelle douleur... Le contexte est particulier, l'enfant, comme sa famille, traverse une période bouleversante où la souffrance est omniprésente et le chirurgien dentiste a parfois du mal à trouver sa place.

1.3.2.5.2 Les soins dentaires et le suivi

Certains aspects seront à prendre en compte pour programmer les soins dentaires. En effet, il faut travailler de concert avec l'oncologue et l'équipe médicale pour envisager la possibilité des soins.

Pendant les cures, l'indication des soins bucco-dentaires dépend des risques encourus sur le plan infectieux et hémorragique. Il y a une notion de fenêtre thérapeutique car le nombre de polynucléaires et de plaquettes suit un cycle, induit par les cures de chimiothérapie. Durant les phases d'aplasie, les risques hémorragiques et infectieux sont majorés. Par contre, entre les cures, si le bilan biologique du patient est satisfaisant, des soins dentaires pourront être réalisés. Il est parfois difficile de programmer les soins dentaires d'un enfant en raison de son état de santé et de la disponibilité dans les services d'odontologie. En effet, son état oscille toujours, et l'aplasie médullaire peut durer longtemps, ou être entrecoupée de très courtes périodes, qui correspondent à seulement quelques jours. Il faut toujours être en accord avec l'oncologue avant d'intervenir.

Le praticien se retrouve dans un environnement où il n'a pas ses repères habituels pour réaliser son bilan bucco-dentaire. En plus des difficultés pratiques qu'il doit surmonter, il est parfois confronté à des situations délicates où il doit trouver un discours approprié. La première approche en consultation est déterminante, elle conditionne la relation thérapeutique future, l'intérêt que porteront les parents au traitement, la compréhension et l'acceptation de celui-ci.

Même avec toute la volonté pour aider au mieux le patient au niveau de la sphère bucco-dentaire, le praticien ne parvient pas toujours à orienter l'entretien médical comme il le souhaiterait à cause de divers freins qui se présentent à lui.

2 Les freins à la relation thérapeutique et sociale rencontrés par le chirurgien dentiste à l'hôpital Jeanne de Flandre

Il existe autant d'approches qu'il existe de patients. En effet, chaque personne est différente. Le milieu dans lequel elle vit, l'influence qu'ont exercée sur elle ses parents, l'éducation reçue, les traumatismes, les mille et une péripéties de la vie ont façonné sa vision de la réalité et sa manière d'être. Pour cette raison, la relation entretenue avec chaque patient ne peut être identique. Dans le milieu médical, les patients sont uniques et nécessitent donc une approche individuelle. Le praticien, même avec toute sa bonne volonté pour aider le malade, ne parvient pas toujours à rendre la consultation favorable. Avec certains patients, les professionnels de santé sont spontanément à l'aise, et l'entretien ainsi que l'acte médical se déroulent dans les meilleures conditions, alors qu'avec d'autres ils ne le sont pas du tout ou beaucoup moins. Quelles sont les causes de cette divergence ? Nous pouvons supposer que le manque de connaissances sur le patient et sur sa pathologie et l'impuissance face à ses souffrances font partie des causes. Les consultations d'odontologie pédiatrique effectuées à l'hôpital Jeanne de Flandre peuvent témoigner de la diversité et de la complexité des consultations.

2.1 Le praticien démuni face aux divers antécédents et maladies du patient

2.1.1 Des maladies très nombreuses et bien spécifiques

Les patients accueillis en consultation externe sont porteurs de pathologies lourdes et rares, qui nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire. Le chirurgien dentiste en fait partie intégrante. Bien qu'il acquiert, au cours de son cursus universitaire, de nombreuses connaissances sur les maladies, notamment les pathologies courantes, elles ne sont toutefois pas approfondies en ce qui concerne des grands syndromes rares et bien spécifiques. Il est évident que le chirurgien dentiste n'a pas l'exhaustivité des connaissances médicales des médecins

spécialistes, et c'est bien pour cela que chaque professionnel de santé a une spécialité bien précise.

Dans son exercice quotidien en cabinet de ville, le chirurgien dentiste qui est confronté à un patient souffrant d'une pathologie spécifique et complexe préférera certainement l'adresser à l'hôpital ou à un service spécialisé où la prise en charge sera plus globale et plus appropriée. À l'hôpital Jeanne de Flandre, même si le chirurgien dentiste est aguerri aux grands syndromes, certains sont tellement spécifiques ou même « non étiquetés » qu'il aura parfois des difficultés à en maîtriser tous les aspects. Toutefois, une bonne partie des grands syndromes ont des répercussions sur la cavité buccale. Soit directement en impactant par exemple le nombre ou encore la forme des dents ; soit indirectement à cause des conséquences de la pathologie. Par exemple, une lourde pathologie digestive entraînant des reflux gastro-œsophagiens prédispose le patient à des usures chimiques des dents. Si cette pathologie est en plus associée à un handicap, l'hygiène bucco-dentaire est d'autant plus difficile. Le but est d'aider au mieux les patients au niveau de la sphère orale tout en tenant compte de leur maladie. C'est la raison pour laquelle, il est indispensable de développer une relation de confiance avec le jeune patient mais surtout avec ses parents afin d'en connaître davantage sur sa pathologie et les conséquences de celle-ci dans la vie quotidienne.

2.1.2 Consultation d'odontologie pédiatrique en hôpital : une perception différente du chirurgien dentiste par les parents

L'hôpital représente, pour la majeure partie de la population, le lieu où se trouvent les « savants » de la médecine. Les parents pensent qu'en consultant un chirurgien dentiste en centre hospitalier il sera plus informé et aura plus de connaissances sur les pathologies de leur enfant. En effet, plusieurs parents ont déclaré consulter un chirurgien dentiste au sein de l'hôpital car il était plus « spécialisé » que ceux exerçant en ville. L'odontologiste référent à l'hôpital Jeanne de Flandre a suivi le cursus standard : les études de chirurgie dentaire. Par contre, il détient, en plus, le statut d'Assistant Hospitalo-Universitaire (AHU). Il a un exercice spécialisé en pédiatrie et détient des connaissances supplémentaires sur la prise en charge de l'enfant grâce à de nombreuses formations complémentaires. Avant de

devenir chirurgien dentiste référent, un travail personnel est également nécessaire afin d'appréhender au mieux les diverses pathologies. Malgré cela, le chirurgien dentiste ne dispose pas forcément de l'exhaustivité des connaissances médicales face aux différentes pathologies rencontrées dans les services de Jeanne de Flandre, tant celles-ci sont rares, diverses et variées. Une différence qu'il est possible de constater, c'est qu'il accueille et prend en charge tous les patients. Ces patients au contexte médical important, qui consultent un chirurgien dentiste en ville, sont souvent orientés vers une structure spécialisée telle que l'hôpital Jeanne de Flandre qui est une structure ressource en matière de pathologies de l'enfant dans la région. En effet, les praticiens libéraux, devant la complexité médicale de certains cas, seront amenés à les adresser. Ils ne peuvent pas toujours proposer une prise en charge adaptée à l'enfant et à ses pathologies, notamment lorsque des précautions biologiques sont nécessaires. Au sein du CHU, toutes les prises en charge sont envisageables : soins au fauteuil, avec ou sans sédation consciente, ou soins sous anesthésie générale, avec surveillance et modification des traitements si besoin pour effectuer les soins dentaires.

Le lieu de consultation donne donc une autre image du chirurgien dentiste aux parents. En effet, au sein de l'hôpital, le chirurgien dentiste fait partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire et travaille en réseau avec les autres disciplines médicales.

Amadeus, 4 ans

Nous accueillons Amadeus ainsi que sa maman en consultation ambulatoire d'odontologie pédiatrique. Après l'installation au niveau du bureau, nous débutons l'entretien en demandant le motif de consultation, ainsi que les antécédents médicaux-chirurgicaux de l'enfant. La maman parlait correctement français mais avait un accent russe assez prononcé, que nous avons pu constater dès le début. Quand elle énonça la maladie de son fils, nous n'avons pas réussi à saisir ses propos. Le chirurgien dentiste a donc demandé de répéter la pathologie, mais, à nouveau, il était impossible d'identifier la maladie. Le nom était assez long, complexe, et l'accent russe ne favorisait pas la compréhension. La maman a changé d'attitude lorsqu'elle a perçu notre incompréhension et le praticien s'est senti mal à l'aise. Les deux protagonistes étaient face à face : le praticien, stylo en main, ne

sachant qu'écrire sur sa feuille de consultation tant les paroles de la mère nous semblaient inaudibles. Et la maman était assise face à nous, constatant que le praticien ne comprenait pas, ne connaissait pas, la maladie de son enfant. Le chirurgien dentiste a donc questionné à nouveau la maman en expliquant qu'il n'avait pas saisi ses propos, et que cette maladie lui était inconnue. Ce n'est qu'après l'avoir fait répéter que nous avons compris que la maladie était l'ataxie télangiectasie. La mère stipulait également un nom de syndrome, que nous avons écrit comme nous l'entendions. Après vérification il s'agissait du syndrome Louis-Bar, qui est un synonyme de l'ataxie télangiectasie. Mais la maman énonçait « ataxie télangiectasie syndrome de Louis-Bar » sans marquer de pause, avec un accent assez prononcé. Il était alors difficile de saisir ces termes, surtout quand notre oreille n'est pas habituée à ce langage médical.

Nous avons constaté un changement de comportement de la part de la mère quand elle s'est rendue compte que nous n'arrivions pas à la comprendre, comme si, elle avait face à elle, quelqu'un d'incompétent. Elle a sûrement dû douter de nos connaissances, même si, nous avons précisé, qu'en tant que chirurgiens dentistes, nous ne connaissions pas l'ensemble des pathologies. La barrière de la langue est une difficulté face à laquelle le chirurgien dentiste est parfois confronté.

Cette situation a, d'emblée, occasionné une mise en retrait de la maman, ce qui n'est pas favorable pour la suite de la consultation ainsi que pour la relation de soins future. En effet, les premiers contacts sont déterminants ; c'est à l'occasion de cette première rencontre que peuvent être conditionnées les réactions émotionnelles de peur, d'anxiété, de doute ou de confiance. La confiance du patient se construit sur ce sentiment que le médecin comprend ses besoins et cherche à y répondre (17). Ici, dès le début, la maman a eu l'impression d'être incomprise.

En soi, le fait que le chirurgien dentiste ne connaisse pas la pathologie n'est pas dramatique. Par contre, se renseigner sur celle-ci, ses risques et ses conséquences est indispensable pour une prise en charge optimale au niveau de la cavité orale.

Ce genre de situation arrive peu au cabinet dentaire, puisque ces populations atteintes de pathologies lourdes et rares consultent rarement en ville ou alors, elles sont adressées vers une structure hospitalière adaptée à leurs besoins. Elles sont suivies très régulièrement à l'hôpital et consultent donc les spécialistes sur place. De ce fait, les patients et leurs accompagnants présument que les médecins et

professionnels de santé qu'ils consulteront, seront plus experts. C'est le cas pour les médecins spécialistes, notamment à Jeanne de Flandre où sont traitées toutes sortes de pathologies rares. Concernant les chirurgiens dentistes, ils restent des médecins de la cavité orale et ne possèdent donc pas l'exhaustivité des connaissances du médecin spécialiste de la pathologie. Les consultations à Jeanne de Flandre sont réservées pour ces populations, donc il n'est pas rare de se retrouver dans des situations anxiogènes comme celle-là.

2.2 Des parents plus ou moins réceptifs

La maladie provoque une rupture dans l'existence, elle rompt les habitudes. Les priorités évoluent et le malade se retrouve au centre des préoccupations. Une anxiété est telle que la communication peut en être altérée ou même paralysée. Il n'est pas toujours aisé pour le soignant qu'est le chirurgien dentiste, de trouver sa place. Les parents envahis par la souffrance sont souvent moins réceptifs à la discussion.

2.2.1 Inconscient collectif qui joue sur les représentations que se font les parents (18)

Que ce soit dans la littérature, la peinture ou dans le cinéma, le chirurgien dentiste n'a jamais eu le beau rôle. Son image reste attachée à celle de l'arracheur de dents. Il est, depuis toujours, associé à la peur, à la douleur et à l'argent. Les artistes ont souvent représenté les praticiens et les patients d'une façon comique avec un patient toujours tétanisé par la peur et « charcuté » par un dentiste, vu comme un charlatan brutal, peu scrupuleux et vénal. Alors que le chirurgien dentiste devrait véhiculer des valeurs telles que le soulagement par le soin, l'hygiène et la beauté.

Ces représentations du chirurgien dentiste sont ancrées dans l'inconscient collectif depuis toujours et perdurent. L'influence de la famille y participe, tout autant que le cinéma, la littérature, ou les médias. En effet, cette peur irrationnelle est communiquée, souvent inconsciemment, par les parents à leurs enfants, avant même leur première visite chez le chirurgien dentiste.

Les parents sont moins réceptifs ou moins ouverts à la relation principalement à cause du contexte de maladie de leur enfant. Mais il semble tout de même nécessaire de faire référence à cet imaginaire collectif.

2.2.2 Traumatisme et souffrance (19) (20) (21)

Quand la maladie touche un enfant, elle touche également ses parents, qui sont soumis à des mouvements émotionnels complexes auxquels il est difficile de faire face. La maladie induit chez eux, une angoisse importante mais aussi des sentiments de peur, de vulnérabilité, d'impuissance, d'agressivité et de culpabilité. En effet, cet « incident de vie » fait que les réactions sont aussi nombreuses et aussi complexes que l'infinie singularité des destins qu'elle bouscule. La maladie est une souffrance qui place le malade et sa famille en position de faiblesse et limite leurs capacités habituelles. Elle porte atteinte à leur intégrité, atteinte qui les touche dans ce qu'ils sont, dans ce qu'ils vivent et dans ce qui les entoure (22).

2.2.2.1 *Doute et incertitude*

Avant que le diagnostic ne soit posé, l'enfant, tout comme ses parents, se trouve dans une période d'incertitude. En effet, de multiples examens et analyses se succèdent avant que le diagnostic soit énoncé. Cette période de doutes, d'espoirs et de questionnements est source d'angoisse pour les parents ainsi que pour leur enfant.

L'anxiété parentale constitue une réaction normale lors de l'hospitalisation d'un enfant. Toutefois, son expression peut prendre différentes formes comme la recherche d'informations, des questionnements incessants, le repli sur soi-même... Les parents se trouvent dans une phase d'incertitude face au devenir de leur enfant. Le diagnostic n'étant pas déterminé, ils peuvent réagir de différentes manières : s'attendre au pire, ou au contraire relativiser en se disant que tous ces examens vont permettre d'éliminer une pathologie grave. Ils ne savent pas ce qui va se produire et ne peuvent donc pas s'y préparer.

Cette période remplie de doutes positionne l'enfant, mais surtout ses parents, dans une situation de faiblesse et de dépendance. Dépendance vis-à-vis des médecins,

qui sont censés détenir le savoir et le pouvoir de guérir leur enfant. La douleur, symptôme type de l'état de maladie, reflète bien cette situation de faiblesse et de dépendance.

2.2.2.2 L'annonce, la mauvaise nouvelle (23)

La révélation de la maladie lève le doute, elle apporte une vérité objective et permet, dans un premier temps, une forme de soulagement. Mais les réactions de colère, de révolte ou de désespoir viennent ensuite.

L'annonce d'une maladie grave ou invalidante est toujours vécue comme un traumatisme. Avant, il y a l'ignorance, l'inquiétude, puis les mots tombent, le temps s'arrête, c'est la sidération. Cette mauvaise nouvelle marque la fin d'une vie dans laquelle la maladie était absente. Pour Buckman, la mauvaise nouvelle est définie comme « une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir » (24). En effet, la maladie rompt les habitudes de l'individu et de la famille et provoque un choc émotionnel considérable. Le vécu dépend bien évidemment du contenu de l'annonce mais aussi de la manière dont le message a été transmis. D'après Moley-Massol, « il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, mais certaines sont plus dévastatrices que d'autres » (25).

L'annonce d'une maladie chronique est génératrice d'une grande angoisse parentale et provoque un bouleversement dans leur vie ; ils prennent conscience de la fragilité et de la vulnérabilité de leur enfant, et se retrouvent dans l'inconnu.

La maladie peut entretenir chez les parents des sentiments de culpabilité et d'impuissance. La culpabilité est presque inévitable, elle se présente à un moment ou à un autre en réponse à la question : Pourquoi mon enfant est malade ? Est-ce de notre faute ? Avons-nous fait ou manqué quelque chose ? La recherche d'une cause, d'une logique, s'impose dans la tentative de donner un sens à ce qui arrive.

L'annonce d'un cancer est l'annonce la plus redoutée et la plus redoutable. Elle est très traumatique. C'est pour cela que cette dernière se fait par étape afin de respecter l'intégration mentale et psychologique du patient. Les répercussions psychologiques de l'annonce sont multiples : effondrement, sidération, déni, colère,

culpabilité... (26). Les parents, plus que le jeune enfant, passent par une multitude de phases où ils oscillent entre déni et révolte, soumission et colère, désir de maîtrise et désir d'abandonner...

L'annonce d'une leucémie est toujours vécue comme un drame par l'ensemble de la famille, même si les données actuelles permettent de redonner l'espoir aux parents. Le traumatisme nécessite un important travail mental, qui ne se résume pas au moment du diagnostic mais se prolonge tout au long de la maladie, à chacune des épreuves.

Les parents semblent tout autant touchés par la maladie de leur enfant que l'enfant lui-même. L'enfant étant en quelque sorte une partie d'eux. Lorsqu'un cancer lui est diagnostiqué, ses parents sont également atteints. En effet, ils sont confrontés à la maladie à travers leur enfant. La douleur de l'enfant fait naître de la souffrance chez les parents qui vivent un grand moment de fragilité.

2.2.2.3 L'intervention du chirurgien dentiste

Que le chirurgien dentiste intervienne avant l'annonce, durant l'annonce ou pendant les traitements, le moment n'est jamais propice. Les parents et l'enfant sont continuellement dans une phase de faiblesse psychologique, physique et mentale. En effet, il faut un temps relativement long pour intégrer l'annonce. De toute manière, l'annonce a des répercussions sur le vécu des patients et de leurs parents, et sur leur capacité à appréhender la suite de la maladie. De ce fait, peu importe le moment, l'approche est toujours délicate. Le jeune enfant oscille entre douleur, examens désagréables, traitements agressifs, affaiblissement de l'état général... Une des difficultés à laquelle est confronté le chirurgien dentiste est ce contexte d'incertitude et de souffrance.

Les soignants, et d'autant plus les chirurgiens dentistes, ne sont pas préparés à affronter l'émotion des malades, et encore moins une telle souffrance liée au cancer ou à une pathologie lourde. C'est pour cela que certains se trouvent démunis et réagissent par des mécanismes de protection, qui empêchent ou compromettent la relation avec le patient. Les difficultés rencontrées par les soignants, tant par la confrontation aux enfants malades, qu'à leurs parents, peuvent entraîner des comportements inadaptés de leur part. Certains soignants, sans savoir comment agir

et réagir, se tiennent à distance de cette souffrance, alors que ce genre de situation nécessiterait de leur part une capacité d'écoute, de la disponibilité ainsi qu'une maîtrise de leurs propres réactions pour accompagner au mieux les parents.

Anna, 13 ans

Ce jour là, dans le service d'hématologie pédiatrique, deux patients devaient être vus par le chirurgien dentiste. Les internes nous ont donné leurs noms ainsi que leurs numéros de chambre, sans plus d'informations.

Nous effectuons la consultation d'odontologie avec le premier patient. Vient le tour d'Anna. Le chariot des infirmières, devant la porte de la chambre fermée, indiquait qu'elle était en soins. Nous attendons donc la fin du soin pour effectuer l'examen bucco-dentaire. Quelques minutes après, une infirmière sort de la chambre, elle nous précise que le médecin procède à une ponction médullaire et qu'il en a encore pour quelques instants. En patientant, nous entendons à plusieurs reprises des pleurs, venant probablement d'Anna. Après une dizaine de minutes, l'équipe soignante sort de la chambre et nous indique que la ponction était une épreuve difficile pour la jeune fille. Nous laissons donc passer quelques minutes pour qu'elle reprenne ses esprits avant d'entrer dans sa chambre.

Avant même de commencer la consultation, nous savions qu'elle n'allait pas se dérouler dans les meilleures des conditions.

Anna était hospitalisée depuis quelques jours, elle subissait donc, en plus de ses symptômes, toute une série d'examens aussi pénibles les uns que les autres. Nous concevons bien évidemment qu'elle n'était pas disposée à recevoir la visite d'un chirurgien dentiste pour l'entendre lui donner des conseils sur l'hygiène bucco-dentaire et alimentaire. En effet, Anna était préoccupée avec bien d'autres problèmes. Nous finissons tout de même par entrer dans la chambre, où était également présente sa maman. Anna avait encore les larmes aux yeux, et sa mère semblait bouleversée par l'état de sa fille. Avec tact et empathie, nous leur avons expliqué la raison de notre venue et notre intention d'effectuer la consultation au plus vite afin de les laisser se reposer. Anna et sa maman semblaient agacées et épuisées d'être dérangées après un examen douloureux de ce genre.

En plus de leur état de faiblesse et de leurs symptômes, les enfants hospitalisés sont constamment sollicités pour divers examens. Certains sont au stade d'épuisement avec un manque de sommeil, des perturbations du rythme alimentaire, des traitements agressifs... Malgré cela, le chirurgien dentiste est tenu d'effectuer sa consultation afin de diagnostiquer d'éventuels foyers infectieux bucco-dentaires et de prodiguer des conseils d'hygiène orale et alimentaire en adéquation avec leur pathologie.

Bien souvent, le moment n'est pas propice pour l'intervention du chirurgien dentiste. Néanmoins, il doit faire son maximum afin de rendre la consultation d'odontologie bénéfique pour le patient. Adopter une attitude empathique et trouver les bons mots font partie des préalables pour une consultation favorable.

2.2.3 La maladie qui prime : deux cas de figure (17)

Selon le type de maladie diagnostiquée et la manière dont l'annonce a été faite, la réaction des parents peut être différente vis-à-vis de la consultation d'odontologie. Certains parents se montreront très ouverts envers le chirurgien dentiste alors que d'autres présenteront une certaine indifférence.

2.2.3.1 Le bucco-dentaire, pas une question prioritaire

2.2.3.1.1 La cavité orale, une partie du corps

Pour bon nombre d'individus, la cavité buccale est détachée du reste du corps et les problèmes bucco-dentaires ne peuvent interférer avec les autres organes. Or, le corps est une entité, il devrait être pris dans sa globalité. Même si la médecine a défini des spécialités qui nous ont amené à diviser le corps, tous les organes sont en relation. Par conséquent, une infection bucco-dentaire peut avoir des répercussions sur le reste de l'organisme, et inversement.

Une partie de la population générale ignore cette relation qui existe entre la cavité buccale et le reste du corps. Alors, pour beaucoup de parents d'enfants gravement malades, la maladie occupe une place tellement importante qu'ils font

abstraction du reste, et encore plus des dents, pensant qu'il s'agit d'organes totalement indépendants. D'ailleurs, l'hygiène bucco-dentaire n'est pas perçue comme une question prioritaire comparativement à d'autres troubles inhérents à la pathologie première. C'est donc au chirurgien dentiste d'expliquer l'importance d'un suivi bucco-dentaire ainsi qu'une hygiène orale rigoureuse, mais il n'est parfois pas évident d'y parvenir en raison du contexte.

2.2.3.1.2 Le chirurgien dentiste au cœur de l'échiquier médical (27)

Les dents sont vues comme des organes totalement indépendants pour une bonne partie de la population. Certaines personnes ne voient pas le chirurgien dentiste comme un « vrai médecin ». Il y a les médecins et il y a le chirurgien dentiste. Il est important que les chirurgiens dentistes définissent leur rôle vis-à-vis de leurs patients, pour que leur image évolue. En effet, il doit apparaître avant tout comme un soignant, c'est l'un des fondements de l'alliance thérapeutique.

Avant toute opération chirurgicale, un bilan dentaire préopératoire est demandé. Dans ce travail, nous traitons principalement des hémopathies malignes et des pathologies lourdes, mais pour toute intervention chirurgicale, un état buccal dénué d'infection est nécessaire pour éviter la diffusion d'une infection latente, qui pourrait remettre en question l'intervention programmée. Aujourd'hui, le métier de chirurgien dentiste ne peut plus être réduit à un métier technique et restreint à la sphère bucco-dentaire. D'ailleurs, le terme d'*art dentaire* est supplanté par celui de médecine bucco-dentaire (28). Cette évolution sémantique met en évidence les changements conceptuels et insiste sur la place du chirurgien dentiste dans le modèle biologique mais aussi psychosocial de la santé. Expliquer aux patients cette connexion qui existe entre les dents et le corps en général démontre l'importance du chirurgien dentiste sur l'échiquier médical.

2.2.3.1.3 Le cancer et l'hygiène bucco-dentaire

Dans le service d'hématologie pédiatrique, les enfants sont frappés par le cancer. Le mot *cancer* revêt encore une symbolique morbide très ancrée dans les

représentations sociales. Il évoque la douleur, la souffrance, la mort. Soudain, les parents se rendent compte que leur enfant peut mourir. Le diagnostic bouleverse leur existence et entraîne une rupture physique, morale et sociale. Alors, certains aspects de la vie quotidienne deviennent secondaires, comme l'hygiène bucco-dentaire. À côté du cancer, les caries et le brossage dentaire sont relégués à un statut plus secondaire.

Mais, ce que beaucoup de parents ignorent, c'est que les caries peuvent interférer avec la pathologie de leur enfant. Une infection bucco-dentaire peut, par exemple, perturber le traitement par chimiothérapie. Elle peut ajouter des complications à l'enfant, alors qu'il a déjà bien assez de problèmes.

Il faut du temps pour intégrer le cancer. Du temps pour que le patient, ainsi que son environnement familial, apprenne à vivre avec la maladie. Un traumatisme d'une telle envergure modifie la façon de voir les choses, et certaines en deviennent presque futiles. Selon le diagnostic et le moment de la consultation d'odontologie, les parents sont parfois peu enclins à écouter nos propos.

2.2.3.1.4 Les pathologies lourdes et l'hygiène bucco-dentaire

En consultation ambulatoire, les patients accueillis sont porteurs de pathologies lourdes. Bien souvent, ces enfants sont relativement jeunes et dépendent, bien évidemment, de leurs parents. De ce fait, la maladie est omniprésente dans leur vie. La plupart de ces enfants ne sont ni scolarisés, ni institutionnalisés, à cause de leurs pathologies et handicaps associés, qui nécessitent de multiples hospitalisations et de nombreux soins. Ils sont à la charge de leurs parents, qui doivent adapter leur vie personnelle et professionnelle afin de s'occuper continuellement de leur enfant.

Les pathologies des jeunes patients occasionnent souvent des handicaps sévères aussi bien sur le plan physique, mental que social. Ces enfants nécessitent un accompagnement permanent, ce qui confère aux parents le rôle d'aidant familial.

Toutes les pathologies ne sont pas similaires et ont évidemment des répercussions différentes sur l'enfant ainsi que sur son entourage. Cependant, tous les parents rencontrent des difficultés à cause des troubles de leur enfant. Les besoins de la vie quotidienne comme le repas ou la toilette peuvent parfois s'avérer périlleux et demander persévérance et énergie. Quotidiennement, les parents se trouvent face à des contraintes techniques et psychologiques pour prendre soin de leur enfant.

Concernant la cavité orale, une mauvaise santé bucco-dentaire est souvent constatée. Celle-ci est principalement liée à une hygiène bucco-dentaire défectueuse, mais des facteurs de risques sont également à prendre en compte. Par exemple, certaines médications provoquent une hyperplasie gingivale entravant un nettoyage correct des surfaces dentaires. L'alimentation molle ou liquide est plus cariogène qu'une alimentation structurée. Les reflux gastro-œsophagiens ou les vomissements occasionnent une acidité inévitable dans la cavité orale. Mais, en plus de ces facteurs aggravants, l'hygiène et les soins bucco-dentaires sont souvent négligés. Une faible priorité est accordée, par les parents, aux soins dentaires ou même à l'hygiène bucco-dentaire en raison de tous les autres aspects de la pathologie qui leur nécessitent du temps. Les parents, exténués, n'ont pas toujours le temps, l'envie et l'énergie d'effectuer le brossage dentaire. De plus, nombreux sont les enfants qui s'y opposent, surtout dans un contexte de pathologie ou de handicap. Les quelques minutes initialement prévues pour le nettoyage dentaire peuvent vite être allongées et se transformer en crise ou en angoisse pour le parent, comme pour l'enfant.

2.2.3.1.5 Les troubles de l'oralité et l'hygiène bucco-dentaire

Une des explications à la difficulté de l'hygiène bucco-dentaire est la présence de troubles de l'oralité. Ils regroupent l'ensemble des dysfonctionnements de la sphère oro-faciale de l'enfant. Les personnes porteuses de handicap sont fréquemment touchées par ces troubles, qui se manifestent souvent par une hypersensibilité : refus de goûter certains aliments, comportement de rejet lorsque l'on touche la région buccale de l'enfant...

Les troubles de l'oralité peuvent également être présents chez des patients atteints de pathologies digestives. En effet, la nutrition entérale, qui est une alimentation par voie digestive effectuée par une sonde naso-gastrique, bucco-gastrique ou une gastrostomie, en est souvent à l'origine.

Pour les enfants ayant des troubles de l'oralité, il est très difficile pour les parents de pratiquer l'hygiène dentaire. Le simple fait de positionner la brosse à dents entre les arcades, à l'entrée de la bouche de l'enfant, est parfois impossible.

Les enfants qui n'ont pas la possibilité de s'exprimer par la parole peuvent facilement s'agiter. Le rejet peut être tel que l'enfant présente des réflexes nauséux importants.

2.2.3.1.6 L'abandon de l'hygiène bucco-dentaire

Les contraintes liées à la maladie, les troubles du comportement, les troubles sensoriels et le manque de coopération de l'enfant peuvent mener à l'abandon de l'hygiène bucco-dentaire par les aidants. Les comportements d'opposition au brossage sont fréquents et peuvent induire un découragement des aidants et des soignants, pouvant les mener au renoncement.

De plus, le recours aux soins dentaires est souvent tardif en raison de la non expression de la douleur de la part de ces enfants. Pour ceux qui ne parlent pas et qui présentent un handicap moteur, il n'est pas forcément évident d'exprimer la douleur. Et quand ils expriment la douleur, par une quelconque manière, il n'est pas aisé pour les parents d'en trouver la cause. C'est bien souvent quand l'enfant semble douloureux que les parents consultent d'eux-mêmes.

À cause de toutes ces contraintes, il n'est pas aisé pour le chirurgien dentiste de conseiller les parents sur l'hygiène bucco-dentaire de leur enfant, tellement leur quotidien est rendu difficile par la pathologie.

2.2.3.2 Attention particulière pour limiter les problèmes

Lors de la consultation d'odontologie, certains parents vont, au contraire, montrer qu'ils attendent beaucoup du chirurgien dentiste. Ces parents vont se montrer actifs et seront très demandeurs de conseils. Spontanément, ils vont expliquer les problèmes qu'ils rencontrent avec l'enfant concernant la cavité orale et attendre du médecin des solutions adaptées à leur situation.

Plusieurs cas de figure sont possibles. Soit les parents ignorent totalement l'importance de l'hygiène bucco-dentaire dans la maladie, mais sont ouverts et comprennent, après nos explications qu'il faut y prêter attention. Soit ils sont tout à fait conscients des répercussions que peut avoir un mauvais entretien buccal mais

ne savent pas forcément comment s'y prendre, ou quels facteurs modifier afin de limiter les soucis, notamment les caries.

Hall, Roter et Katz ont montré une corrélation positive entre la quantité de questions posées au médecin et l'adhérence aux thérapies dans une analyse de la littérature. Cette méta-analyse prend en compte 41 études indépendantes (29).

Rost, lui, distingue quatre types de patients : ceux qui répondent aux questions du médecin, ceux qui recherchent de l'information, ceux qui interrompent le médecin et ceux qui posent des questions. Il s'avère que les patients qui posent des questions ou qui cherchent l'information ont des comportements de compliance plus importants que les autres. Ces derniers peuvent être considérés comme un facteur d'efficacité de la compliance thérapeutique (30).

A l'inverse, une mauvaise compliance n'est pas forcément due à un manque de coopération de la part du patient. Il s'agit plutôt d'un manque d'explications des médecins et de compréhension des patients. En effet, si le patient ne comprend pas ce qui se joue à propos de sa santé, ne détient pas les informations nécessaires, il ne sera pas compliant. C'est pourquoi, il faut communiquer avec le patient, le questionner pour recueillir les informations nécessaires et lui donner toutes les explications possibles. En effet, une étude montre qu'une bonne compréhension de la maladie et des traitements de la part des patients était positivement liée à la compliance (31).

Maman d'Ayoub, 6 ans : « je pourrai le faire mais je ne veux pas le brusquer, je n'ai pas envie de le faire par la force ».

Nous accueillons Ayoub et sa maman en consultation d'odontologie pédiatrique. La mère nous confie qu'elle est inquiète car son fils grince beaucoup des dents et paraît douloureux. Elle se demande si la douleur ne vient pas des dents.

Nous avons déjà vu la maman d'Ayoub en consultation, avec un de ses autres fils atteint, lui aussi, d'une pathologie lourde, qui avait été plutôt compliant et ne présentait pas de caries. Ayoub présente aussi un grand syndrome polymalformatif ayant des répercussions sur son développement mental, moteur et digestif. Il souffre d'un retard de croissance staturo-pondérale, ne parle pas, et ne marche pas. Il s'exprime par des cris, mais il est parfois difficile de déterminer si ce sont des cris

« normaux » ou des cris exprimant une douleur. Ayoub est nourri par sonde, et sa maman nous confie qu'il souffre d'un trouble de l'oralité très important et donc que l'hygiène bucco-dentaire est très difficile. Elle nous explique qu'il est suivi par différents spécialistes, dont un orthophoniste pour limiter ce trouble afin de tenter l'alimentation par voie orale. Ce travail dure depuis longtemps et une amélioration est constatée mais reste faible. En effet, il commence seulement à sortir la langue de sa bouche. Des progrès sont tout de même notés et c'est bien pour cela que la maman ne souhaite pas lui brosser les dents par la force, de peur que ça perturbe le dur et long travail de l'orthophoniste et elle craint aussi qu'il associe le brossage dentaire à l'alimentation par voie orale.

Cette maman est honnête dans ses propos et recherche désespérément un moyen pour limiter les problèmes de son fils.

Cette situation rend compte de la nécessité d'adaptation de la part du chirurgien dentiste quant aux conseils prodigués. En effet, de telles circonstances prouvent qu'un discours standardisé n'est pas adéquat, mais qu'il faut s'adapter au patient en essayant de trouver des solutions qui lui seront appropriées.

L'examen endo-buccal fut difficile en raison du trouble de l'oralité considérable, néanmoins, il révèle des usures dentaires dues au bruxisme plutôt que des lésions carieuses.

Dans un cas comme celui-là, il est indispensable de donner un maximum d'informations à la maman sur l'origine des lésions carieuses et comment les limiter, l'origine des usures dentaires, les conséquences, et les moyens de les restreindre.

Un brossage dentaire est ici inenvisageable pour le moment. Nous pouvons conseiller, dans un premier temps, de passer une compresse humide, ou de lui rincer la bouche à l'eau. En effet, ces gestes ne sont pas optimaux mais ils présentent un début à l'hygiène bucco-dentaire. La maman d'Ayoub nous déclare essayer continuellement de lui déposer quelques gouttes d'eau dans la bouche à l'aide d'une pipette mais que le refus est catégorique. Elle nous dit travailler quotidiennement pour réduire son trouble de l'oralité, mais c'est très difficile...

Concernant l'hygiène bucco-dentaire, le but final à atteindre est le brossage dentaire biquotidien. Mais pour arriver à cela, et parfois il est impossible d'y arriver, il faut y aller par étapes. Un enfant présentant un trouble de l'oralité important, ne va pas, du jour au lendemain bénéficier d'un brossage dentaire journalier optimal. Il faut développer des stratégies pour le mener à accepter ce moment dans la journée où

l'on s'occupe de sa bouche. Puis, au fur et à mesure, insérer la brosse à dents, ou tout simplement un bâtonnet en mousse, ou encore une brosse à dents doigtier dans sa bouche. Il faut essayer plusieurs méthodes, plusieurs instruments et voir ce que l'enfant accepte le mieux. Jour après jour, on essaye de progresser, en effleurant peu à peu les dents, sans se précipiter. C'est un travail de longue haleine mais nécessaire pour parvenir à un minimum de nettoyage dentaire. Même si celui-ci n'est pas optimal, il est à privilégier à l'absence d'hygiène.

Certains parents se trouvent dans une situation délicate à propos de l'hygiène bucco-dentaire de leur enfant car, ils savent pertinemment qu'ils pourraient l'améliorer, mais ils ne savent pas de quelle manière. Ces personnes attendent de la part du chirurgien dentiste une aide, adaptée à leur situation. Pour beaucoup, l'hygiène dentaire passe par le brossage des dents avec une brosse à dents. Et, dès lors qu'il s'avère impossible, ils abandonnent et pensent qu'aucune autre solution n'est envisageable. Si le brossage est impossible, il faut alors s'orienter vers d'autres techniques en gardant en tête que l'objectif final est d'arriver à un brossage dentaire correct. C'est au chirurgien dentiste que revient ce rôle d'écoute et d'explications.

2.3 Challenge afin d'établir une relation de confiance en un seul rendez vous

Fournir toutes les informations et conseils nécessaires quant à l'hygiène bucco-dentaire et alimentaire, tout en étant convaincant, dans les délais impartis de la consultation, en tenant compte de la pathologie de l'enfant, constitue un défi majeur pour le chirurgien dentiste.

2.3.1 Parents plus ou moins avertis de la visite dentaire

Dans le service d'hématologie pédiatrique, les parents ne sont pas toujours mis au courant concernant la visite dentaire. Comme elle n'est pas programmée à l'avance, les médecins ne pensent pas forcément à en informer les parents.

Dans le cas où ils ignorent cette consultation, ils ne peuvent pas se préparer psychologiquement, ils sont mis devant le fait accompli et peuvent parfois être dubitatifs quant à l'importance de celle-ci.

Dans le cas où les parents ont été avertis de cette consultation, inconsciemment ils y ont pensé. Le fait qu'un bilan bucco-dentaire soit annoncé par les médecins change peut être l'attention que les parents portent à cette visite. En effet, lorsqu'ils sont préalablement mis au courant que tel ou tel spécialiste doit leur rendre visite, ils ne doutent pas de l'importance de celui-ci dans la prise en charge de leur enfant. Alors qu'un chirurgien dentiste qui se présente dans la chambre, sans qu'ils aient été préalablement prévenus, peut leur paraître curieux.

Maëva, 16 ans : « ce n'était pas prévu, personne ne me met au courant ici »

Maëva a été diagnostiquée cinq jours auparavant. Nous nous dirigeons vers sa chambre pour effectuer le bilan bucco-dentaire. En entrant, nous précisons que nous sommes les chirurgiens dentistes et que nous venons simplement faire un bilan dentaire. Elle semblait bouleversée et sa première parole fut : « ce n'était pas prévu, personne ne me met au courant ici ». Elle nous confie également qu'elle vient de souffrir terriblement pour la pose du cathéter et aimerait se reposer. Nous expliquons alors que nos visites ne sont pas programmées à l'avance mais que l'examen bucco-dentaire est indispensable et ne sera pas très long. Pendant la consultation, ses propos ne répondaient pas à nos questions. Elle répétait sans cesse « ce n'était pas prévu » « je n'étais pas au courant ». Nous pensions au départ qu'elle parlait de notre visite. Mais, à plusieurs reprises elle a répété « comment je vais faire, ce n'était pas prévu que je sois hospitalisée » « ce n'était pas prévu ce truc ». En réalité, elle parlait du cancer ; et tout ce qui s'y rapportait n'était, de ce fait, pas prévu non plus. Maëva était sous le choc et dépassée par ce qui lui arrivait. Elle ne comprenait pas que des visites de spécialistes s'enchaînent de la sorte.

Au début de la consultation, on ressentait de l'incompréhension de sa part, puis, au fur et à mesure, ce sentiment a fait place à une certaine indifférence envers nos propos. Même après des explications, elle ne comprenait pas, et ne voulait pas comprendre, pourquoi soigner et entretenir ses dents était important. Elle n'était pas non plus motivée pour modifier ses habitudes de vie puisqu'elle avait davantage de

contraintes avec cette maladie. Il n'était pas aisé de discuter avec elle et ne tenait pas compte de ce que nous pouvions lui dire.

Des soins dentaires étaient à prévoir, et sa maman, qui était présente, nous a demandé comment procéder. Nous l'avons donc poussée à voir son chirurgien dentiste de ville en dehors des périodes d'aplasie pour effectuer les soins. Malgré ça, Maëva, tout comme sa maman, semblaient peu concernées par l'importance de la santé buccale, surtout dans un contexte comme celui-ci. Pour elles, l'aspect bucco-dentaire était négligeable à côté du cancer.

L'état d'esprit de l'enfant et de ses parents peut être un frein au bon déroulement de la consultation d'odontologie. Celle-ci étant, dans la plupart des cas unique, il faut réussir à se montrer compréhensif mais persuasif quant à l'hygiène bucco-dentaire et alimentaire. La plus grosse difficulté est de s'adapter à chaque patient, qui vit différemment le contexte de maladie.

2.3.2 En consultation ambulatoire : des rendez-vous souvent dans l'urgence

La plupart des enfants reçus en consultation ambulatoire, n'ont habituellement jamais eu recours à un chirurgien dentiste. Ils ont pourtant plus de risques au niveau bucco-dentaire en raison de leur pathologie. Mais, celle-ci occasionne beaucoup de contraintes et s'accompagne de multiples rendez-vous médicaux. Le chirurgien dentiste n'est donc pas la priorité, et la consultation dentaire est donc souvent négligée. Certaines pathologies demandent un lourd investissement de la part des parents au quotidien, et nous pouvons comprendre que les contraintes liées à la maladie priment sur l'hygiène bucco-dentaire, qui devient, facultative.

Que les patients soient orientés par un confrère ou qu'ils soient eux-mêmes demandeurs de bilan dentaire, les rendez-vous sont souvent trop tardifs et les pathologies dentaires sont déjà installées.

Lors d'un rendez-vous d'urgence, la priorité pour la famille est souvent le traitement de la douleur. Les parents, démunis face à leur enfant douloureux, consultent en espérant le soulager rapidement. Ils porteront alors plus d'attention sur le traitement à court terme, que sur l'attitude à adopter à long terme. Néanmoins, un des buts de l'entretien est de faire prendre conscience au patient, mais surtout aux

parents, des différentes facettes du problème. Le chirurgien dentiste doit montrer qu'il a cerné leur requête, mais ne doit pas se centrer uniquement sur l'urgence. Il doit mettre en place une relation d'aide pour la santé bucco-dentaire à long terme.

2.3.3 Approche délicate : jamais le bon moment

Lors d'une hospitalisation, l'enfant ne comprend pas ce qui lui arrive et en veut inconsciemment à ses parents. Il associe le traumatisme à une incapacité à le protéger. Il ne comprend pas qu'ils n'aient pas été capables d'empêcher la maladie et toutes ses conséquences. Certains peuvent même voir cela comme une punition, parce qu'ils n'ont pas été sages. Ils ne sont pas forcément en mesure de comprendre la nécessité d'une séparation.

En effet, lorsque l'enfant est insécurisé, séparé des repères que constituent ses parents, il va exprimer son désarroi par un comportement inhabituel et difficile pour son entourage : colères, pleurs, exigences atypiques... (20).

Thomas, 7 ans.

Nous entrons dans la chambre de Thomas pour le bilan bucco-dentaire à la suite de son admission la veille, dans le service d'hématologie pédiatrique. Thomas pleurait, hurlait, il semblait complètement déboussolé. Sa maman nous confie qu'elle s'apprêtait à partir, et c'est cela qui rendait Thomas inconsolable. Nous expliquons que nous venons le voir pour effectuer un bilan bucco-dentaire, pour discuter de ses habitudes d'hygiène orale et alimentaire, et pour lui prodiguer quelques conseils pour éviter les effets indésirables de la chimiothérapie sur la cavité buccale. Thomas était totalement imperméable à notre présence, il voulait juste que sa maman reste avec lui, qu'elle dorme avec lui. Il ne comprenait pas pourquoi elle partait. Elle lui a expliqué plusieurs fois qu'elle devait s'occuper de ses frères et sœurs à la maison et qu'elle reviendrait le lendemain matin. Mais Thomas ne voulait rien entendre et ne cessait de pleurer. Nous avons eu beaucoup de difficultés à obtenir son attention pour l'examiner. Il répétait sans cesse « je ne veux pas que tu partes, ne me laisse pas là tout seul ». Pendant la discussion avec sa maman, nous étions toujours interrompus. Elle nous prêtait attention mais elle écoutait en même temps son fils et

lui répondait. Nous ressentions sa culpabilité de le laisser seul, mais elle n'avait sûrement pas d'autres choix. Le recueil des informations était compliqué et la discussion était saccadée. Son esprit n'était pas à notre écoute en raison de ce contexte émotionnel douloureux.

Il n'est pas aisé pour le chirurgien dentiste de trouver sa place dans un contexte tel que celui-ci. L'enfant provoquait une interférence dans la communication que l'on essayait tant bien que mal d'entretenir avec sa maman.

Que notre passage tombe pendant la phase de déni, de sidération, de colère, d'épuisement, le moment n'est jamais propice. En raison de l'état émotionnel du patient et de ses parents, toutes les consultations sont différentes et nous ne pouvons deviner à l'avance le déroulement de celle-ci. Malgré notre bonne volonté pour qu'elle se déroule convenablement, des incidents comme celui cité ci-dessus, sont fréquents et entravent la relation.

2.3.4 Une aide thérapeutique

La Haute Autorité de Santé (HAS) prend en compte la définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour définir l'éducation thérapeutique : « L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique... Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (32) (33).

Si nous tenons compte uniquement de cette définition, nous pouvons supposer que les consultations d'odontologie pédiatrique ambulatoires à Jeanne de Flandre nous amènent à pratiquer l'éducation thérapeutique pour l'aspect bucco-dentaire. Cependant, le programme est convenablement défini avec des principes et des modalités bien précises. La mise en œuvre passe par quatre phases successives qui correspondent respectivement à l'élaboration d'un diagnostic éducatif, la détermination d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique avec des priorités d'apprentissage, la planification et la mise en œuvre des séances (individuelle, collective, ou en alternance) et, enfin, la réalisation d'une évaluation des

compétences acquises et du déroulement du programme. De plus, pour parler d'éducation thérapeutique, une équipe pluridisciplinaire est requise, ainsi qu'une autorisation de l'Agence Régionale de Santé.

Les consultations à l'hôpital Jeanne de Flandre s'apparentent à la première phase de l'éducation thérapeutique : « le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, dévaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé » (34). Malheureusement, les consultations sont généralement uniques et nous n'avons donc pas la possibilité de suivre l'enfant pour adapter nos stratégies thérapeutiques et les évaluer. Bien entendu, lors de cette consultation, nous procédons à l'examen endo-buccal et un plan de traitement adéquat est prévu pour soigner les affections bucco-dentaires. Mais en plus de cela, et ce qui est primordial, c'est d'évaluer les habitudes de chaque patient afin de convenir de ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin de sa cavité orale.

Ce sont principalement les parents qui participent au développement de leur enfant, c'est à eux qu'incombe souvent la tâche de prendre soin, au sens médical du terme, de leur enfant malade. Ce sont donc, en premier lieu, les parents qu'il convient d'aider, dans leur processus d'adaptation à la maladie ou au handicap de leur enfant. Ils ont besoin de se sentir suffisamment formés et compétents pour prendre soin de leur enfant, mais ils ont également besoin d'être reconnus en tant que parents. C'est pourquoi, l'éducation thérapeutique, ou plutôt ici l'aide thérapeutique, des enfants atteints de maladie s'adresse aussi bien aux enfants qu'aux parents (35). L'enfant ne vient pas consulter de son propre chef, il est amené par ses parents, il est donc difficile de ne pas tenir compte de la personnalité de ces derniers. Leur influence éducative permanente est une réalité. Cette aide thérapeutique vise à apporter de l'aide à l'enfant pour mobiliser au maximum ses potentialités évolutives mais aussi aux parents pour leur permettre de mieux faire face aux troubles de leur enfant et de mieux répondre à ses besoins (17).

Afin d'aider au mieux le patient, il convient de favoriser chez le patient, ou tout du moins ses parents, l'expression du vécu de la maladie et les difficultés qu'ils rencontrent. Un temps d'expression est primordial pour la prise en compte des connaissances et des difficultés du patient. L'intérêt est d'offrir au patient un temps

d'écoute mais aussi un espace de réflexion, de partage de points de vue et de compréhension mutuelle pour définir ce qui vaut d'être appris mais aussi désappris. Comme le dit Laurent Morasz : « il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie » (36). C'est là l'intérêt de l'aide thérapeutique.

2.3.5 Le but : la prise de conscience (37)

Le but de cette consultation n'est pas simplement de prodiguer les conseils d'hygiène bucco-dentaire et alimentaire habituels, dans le temps imparti. Il s'agit plutôt d'écouter le motif de consultation, de favoriser l'expression du vécu du jeune patient et de ses parents, afin d'évaluer les comportements qui pourraient être modifiés. Notre attitude, nos explications, doivent mettre en confiance les parents et doivent induire une prise de conscience. Il est toujours plus simple d'énumérer les bonnes et mauvaises conduites, plutôt que de permettre au patient d'acquérir un savoir-faire et de modifier son comportement.

En effet, stipuler aux parents qu'ils doivent brosser les dents de leur enfant deux fois par jour et effectuer des visites de contrôle tous les ans, semble inadapté. La majeure partie de la population sait qu'il faut se laver les dents. Le problème ne vient pas du savoir, mais bien du savoir-faire. Et c'est cet aspect qu'il faut privilégier durant cette consultation, comme durant toutes les consultations en général. Mais pour cela, les patients, les parents doivent être convaincus de la nécessité de modifier leur comportement. La première étape est donc la prise de conscience. Il importe de savoir si le patient se sent concerné par son problème de santé ou s'il s'agit, pour lui, d'une réalité abstraite. Pour que le problème de santé prenne du sens chez la personne, il faut qu'elle se sente concernée personnellement et impliquée émotionnellement. Le challenge est d'arriver à cette prise de conscience lors de cette unique consultation.

2.4 Des discours contradictoires

Les médecins et les parents ne tiennent pas forcément le même discours que le chirurgien dentiste, ce qui représente parfois un frein à la cohérence de nos propos.

2.4.1 Les médecins et l'équipe soignante

2.4.1.1 Service d'hématologie pédiatrique

Les médecins et internes du service d'hématologie pédiatrique sont des pédiatres hospitaliers spécialisés prenant en charge le diagnostic, le traitement et le suivi des patients atteints d'hémopathies bénignes et malignes (38). L'équipe soignante, constituée notamment des infirmières et aides soignantes, se trouve au chevet du malade pour les soins quotidiens.

2.4.1.1.1 L'hygiène bucco-dentaire

Lors de leur admission, les enfants reçoivent, par l'équipe soignante, des explications et des conseils concernant l'hygiène bucco-dentaire. Il est à noter que, pendant longtemps, les enfants avaient comme consigne de ne pas se brosser les dents pendant les périodes d'immunodépression pour éviter les risques traumatiques, infectieux et hémorragiques induits par le brossage dentaire. L'hygiène orale reposait essentiellement sur des bains de bouche.

Désormais, à l'hôpital Jeanne de Flandre, des brosses à dents très souples sont préconisées et distribuées aux patients. Celles-ci sont à changer régulièrement et doivent être immergées dans une solution de bain de bouche en dehors des périodes d'utilisation.

Des « cocktails » de bain de bouche sont mis à disposition pour les jeunes patients. Ces derniers sont tenus d'en effectuer plusieurs sur la journée, après les repas. Ils sont composés de chlorhexidine, d'eau bicarbonatée et d'un antifongique (amphotéricine B). De la xylocaïne peut être ajoutée en cas de douleurs buccales, liées par exemple, aux mucites.

Des bâtonnets en mousse sont aussi disponibles pour les plus jeunes pour appliquer les solutions en bouche, surtout lorsque les enfants ne sont pas capables de cracher les bains de bouche. Ils peuvent également être employés pour effectuer un nettoyage dentaire si les muqueuses et gencives sont trop douloureuses pour utiliser la brosse à dents. Ils permettent de maintenir un minimum d'hygiène dentaire. Ces bâtonnets de soins de bouche sont constitués d'un bâtonnet en plastique avec une extrémité en mousse.

L'équipe soignante est plus insistante sur les bains de bouche qui sont « obligatoires », plutôt que sur le brossage dentaire.

2.4.1.1.2 L'hygiène alimentaire

À cause de leurs pathologies et des traitements agressifs mis en place, les jeunes patients subissent de multiples désagréments. Le manque d'appétit en fait partie, tout comme la perte de cheveux, la douleur, la fatigue, l'épuisement...

Cette inappétence peut être due aux terribles douleurs provoquées par les mucites, et donc amener l'enfant à refuser de s'alimenter. Mais, un dégoût pour la nourriture est également souvent constaté. Certains enfants ne s'alimentent pas, ou très peu, pendant de longues périodes, ce qui les amènent à une perte de poids parfois considérable.

Les médecins de l'unité d'hématologie pédiatrique sont dans une logique de survie. En effet, le but est de maintenir les enfants dans un état relativement stable durant les traitements. Alors, l'hygiène alimentaire passe au second plan. En raison de leur manque d'appétit il est fréquemment difficile d'alimenter ces enfants, alors, quand ils mangent, ne serait ce qu'une friandise, c'est plutôt positif. Et bien souvent, l'enfant ne va pas, spontanément, se diriger vers un aliment sain. Aucune restriction alimentaire ne leur est imposée. Ils peuvent manger ce qu'ils souhaitent, quand ils le veulent, même si il est préférable de conserver la fréquence des repas habituels. Les enfants hospitalisés dans cette unité sont alors plus sujets aux grignotages. Nous observons souvent dans les chambres des enfants des sucreries, des boissons sucrées et/ou acides...

Il est alors délicat pour le chirurgien dentiste de proposer des restrictions quant aux grignotages. Nous n'allons pas nous opposer aux dires des médecins, et nous comprenons tout à fait que l'état du malade entraîne certaines nécessités.

Cependant, de fréquents grignotages augmentent le risque de lésions carieuses et donc d'infections dentaires avec un éventuel effet négatif sur le traitement par chimiothérapie... Il faut prendre en compte les deux positions et les expliquer au patient, ainsi qu'aux parents. Il est donc préférable de conseiller un rinçage à l'eau ou encore mieux, un brossage dentaire, après chaque prise alimentaire afin de réduire le taux d'acidité buccale, plutôt que de modifier l'alimentation.

2.4.1.2 Les médecins spécialistes

Pour les enfants accueillis en consultation ambulatoire, ils sont suivis par différents médecins spécialistes et ont bien souvent subi de multiples hospitalisations. Selon la pathologie de l'enfant, les médecins préconisent des attitudes qui ne sont pas forcément en adéquation avec nos conseils habituels. Encore une fois, c'est la logique de survie qui prime sur les désordres mineurs tels que les lésions carieuses. Nos conseils sont adaptés pour la population générale, mais ils nécessitent d'être revus pour certains patients atteints de pathologies lourdes qui sont soumis à certaines nécessités dues à leur maladie.

2.4.2 Le chirurgien dentiste

2.4.2.1 Le discours habituel

Le chirurgien dentiste doit adapter ses conseils et recommandations pour chaque patient. Cependant, le but est de tendre vers une hygiène bucco-dentaire adéquate, et sans un brossage dentaire biquotidien minimum, cela ne s'avère pas aisé. La majorité de la population peut faire en sorte de tendre vers cet objectif, tout en optant pour une alimentation sur trois ou quatre repas, saine et équilibrée. Par contre, les personnes atteintes de pathologies lourdes sont soumises à certaines contraintes entravant les objectifs normalement visés. Il n'est pas suffisant qu'une thérapeutique soit théoriquement valable pour qu'elle soit supportable par le patient et le milieu familial. Les mesures doivent orienter l'enfant vers un enseignement qui soit adapté à sa pathologie ou à son handicap.

2.4.2.2 S'adapter au cas

Les conseils du chirurgien dentiste ne sont pas simplement « il faut se brosser les dents deux à trois fois par jour, éviter de manger des sucreries et ne pas grignoter entre les repas ». Chaque patient est différent et selon le contexte de vie et les pathologies, les conseils sont à adapter et les gestes doivent être réalisables.

Issam, 3 ans, découverte de la maladie quatre mois avant la consultation d'odontologie.

La maman d'Issam vient nous consulter pour faire un bilan dentaire car elle a remarqué que ses dents étaient usées. Nous commençons par recueillir l'anamnèse. Sa maman nous confie qu'il a fait un coma quelques mois auparavant et c'est à ce moment que lui a été diagnostiquée sa maladie, l'acidurie glutarique de type II. Cette maladie rare met en évidence un trouble de l'oxydation des acides gras et des acides aminés. Issam souffre majoritairement de crises de décompensation métabolique. Sa maman nous avoue, qu'avant la découverte de la maladie, il réclamait beaucoup d'aliments ou boissons sucrés. Cela est désormais expliqué, en effet, à cause de sa pathologie, il fait sans cesse des hypoglycémies. Les médecins lui ont alors conseillé de favoriser une alimentation fractionnée, plutôt sucrée et de bannir le jeûne. Au moment de l'entretien à propos de l'hygiène alimentaire, la maman d'Issam nous dit lui donner cinq repas par jour, principalement à base de soupe, biberons de lait, sucreries et un biberon de jus d'orange le soir pour ingérer les médicaments. Il ne boit pas d'eau, tout du moins, pas de l'eau pure. Nous lui expliquons qu'une alimentation équilibrée est essentielle pour que son enfant se développe correctement et qu'il soit en bonne santé. La maman d'Issam semble étonnée de nos propos car les médecins ne lui ont pas fait de remarques sur les repas pris par Issam. De plus, elle affirme que durant son hospitalisation, Issam avait du lait et du coca à volonté, ainsi qu'un biberon de jus d'orange le soir pour les médicaments. Ces boissons avaient été mises en place par les médecins pour éviter l'hypoglycémie. Nous étions étonnés mais il s'avère que c'était une prescription médicale. En effet, un courrier récapitulatif se trouvait dans son dossier médical.

Concernant le brossage dentaire, il est très difficile de l'effectuer pour la maman, Issam se fait vomir dès qu'elle tente de lui insérer la brosse à dents en bouche, et pour le peu qu'elle y arrive, elle remarque un saignement des gencives qui l'inquiète.

L'examen endo-buccal révèle de nombreuses dents à l'état de racines et des caries sur les dents restantes.

Que conseiller à cette maman pour une meilleure santé bucco-dentaire de son fils ?

L'alimentation est conseillée telle quelle par les médecins, le brossage est très difficile... Pour les soins dentaires, l'anesthésie générale est inenvisageable à cause de l'impossibilité du jeûne, et les multiples soins et extractions à l'état vigile chez un enfant de 3 ans non coopérant semble un défi difficile à accomplir... Le chirurgien dentiste se trouve face à une impasse. Les médecins et le chirurgien dentiste ne tiennent pas le même discours. En même temps, il faut avouer que si Issam ne respecte pas les prescriptions médicales, il met en danger son existence. Le chirurgien dentiste doit alors s'adapter à ces contraintes. Mais que pouvons nous préconiser pour limiter les dégâts dentaires ? Comment allons nous gérer les multiples extractions et soins sous anesthésie locale chez un enfant de 3 ans ? Ce contexte met le praticien dans une position délicate, une situation à laquelle il n'a pas réellement de solutions.

Il a été conseillé à la maman d'Issam de lui rincer la bouche à l'eau après chaque prise alimentaire et de persévérer sur le brossage dentaire. Quant aux soins nécessaires, ils devront obligatoirement être réalisés à l'état vigile.

2.4.3 Et les parents ?

Maman de Tom, 15 ans : « je sais très bien ce que vous allez me dire et je ne veux pas l'entendre »

Tom se trouvait en hôpital de jour, pour une rechute de leucémie aiguë lymphoïde. Il avait été diagnostiqué deux ans auparavant, et sa rechute s'était manifestée quelques jours avant notre visite. Nous entrons dans sa chambre, où se trouvait également sa maman. Lorsque nous avons annoncé que nous étions les chirurgiens dentistes et que nous venions faire un bilan dentaire, la maman a de suite répliqué « je sais très bien ce que vous allez me dire et je ne veux pas

l'entendre ». Quelle réaction avoir face à ce genre de propos ? Nous ne connaissions ni la maman, ni l'enfant, nous entrons dans la chambre, et dès la première minute, un froid se hisse et le praticien se trouve dans une situation embarrassante, qui peut s'avérer anxiogène. Comment surmonter cela et essayer tout de même d'amorcer un échange ? Nous avons questionné la maman sur la cause de ses propos et lui avons expliqué avec empathie, que cet examen bucco-dentaire était nécessaire malgré les tracasseries qu'ils traversaient en ce moment. Nous avons tout de même pu discuter avec la maman de Tom qui a été honnête en disant que le brossage dentaire était fait plus ou moins une fois par jour et qu'il consommait du coca quotidiennement. Elle nous a confié que Tom avait subi beaucoup de choses durant ces dernières années et qu'elle ne voulait pas lui supprimer un de ses seuls plaisirs, le coca. L'examen endo-buccal a révélé des lésions carieuses débutantes, Tom et sa maman en ont été informés, mais ils semblaient peu concernés par cette déclaration.

Certains parents ne souhaitent pas tenir compte de nos propos car ils ont bien d'autres préoccupations que les problèmes bucco-dentaires. Des hospitalisations à répétition, des contraintes dans la vie de tous les jours. Nous pouvons comprendre cette maman qui ne veut pas priver son enfant, car c'est presque la seule chose qui le reconforte dans la journée. Ils vivent de terribles épreuves depuis parfois de longs mois, et sont épuisés à l'idée de se conformer aux recommandations.

D'autres parents sont réceptifs aux conseils prodigués, ceux-là s'impliquent beaucoup dans la consultation afin d'améliorer la qualité de vie de leur enfant, ou plutôt de minimiser les complications qu'il pourrait rencontrer.

Le chirurgien dentiste se retrouve parfois entre le médecin qui tente le tout pour le tout pour stabiliser l'enfant et les parents qui ne veulent pas priver leur enfant de certains petits plaisirs ou les contraindre davantage. Quelle attitude et quel discours adopter sans être moralisateur et sans aller à l'encontre des propos des médecins ? Les premiers contacts sont fondamentaux, il faut éviter tout faux pas pour prévenir ces situations citées, qui sont embarrassantes, gênantes et délicates. Le chirurgien dentiste se retrouve constamment face à des difficultés qui constituent un certain frein à la relation thérapeutique et sociale. Quelle est l'approche à favoriser ? Comment réagir face à la colère ou à l'indifférence des parents ?

3 Du savoir-faire au savoir-être

Savoir-faire et savoir-être sont deux éléments essentiels de la relation praticien-patient.

L'étudiant en chirurgie dentaire est formé tout au long de ses études à réaliser des actes techniques de médecine bucco-dentaire. Cette formation traditionnelle ne tient pas suffisamment compte de l'aspect psychologique de la relation soignant-soigné. Pourtant, la relation humaine, thérapeutique et sociale est primordiale dans la prise en charge des patients pour une satisfaction du patient comme du soignant. Cette capacité relationnelle est d'autant plus importante que le contexte de maladie, de souffrance, est conséquent. Une attitude adaptée et empathique envers les personnes souffrantes peut s'avérer très réconfortante pour elles.

3.1 Qu'en est-il des compétences en communication du chirurgien dentiste ?

3.1.1 Un enseignement universitaire de sciences humaines qui s'est développé, mais qui reste encore insuffisant

Au cours de ses études, le futur chirurgien dentiste bénéficie d'enseignement de sciences humaines. Lors de la Première Année Commune aux Etudes de Santé (PACES), une discipline de Sciences Humaines et Sociales est au programme. Mais, lors de cette première année, les jeunes étudiants ne portent pas forcément une grande importance à cette matière. Les jeunes bacheliers choisissant d'effectuer des études de médecine s'attendent plutôt à suivre des cours scientifiques et techniques centrés sur les maladies, les symptômes, les traitements... Sans connaître réellement le quotidien du métier, ils s'imaginent bien souvent qu'être médecin c'est diagnostiquer les maladies et soigner les patients, mais la réalité est bien plus complexe... Durant le cursus d'odontologie, même si les enseignants mentionnent l'importance de la relation, de l'écoute du patient, ces thèmes ne sont peut-être pas encore assez développés. Malgré de nombreux efforts et le développement d'enseignements sur l'abord de l'enfant, la première consultation, la relation soignant-soigné (notamment lors des Enseignements Dirigés d'éthique de troisième

année), il reste une marge de progression pour multiplier ces initiatives. Par ailleurs, ce n'est pas parce que les étudiants possèdent le lexique médical et les connaissances médicales qu'ils sont en mesure de communiquer efficacement avec les malades. Un enseignement dédié à la relation, à la communication, au savoir-être mériterait d'être développé durant le cursus d'odontologie. D'ailleurs, d'après Yardin, le psychique et le social sont moins abordés dans les divers chapitres spécialisés de la littérature odontostomatologique (39).

Mais, c'est au fil des années d'études, au fur et à mesure des stages cliniques, que les étudiants (et peut-être pas tous) se rendent compte de l'importance de la relation humaine, de la communication. Ils s'aperçoivent surtout, dans certaines situations, de leurs lacunes en matière de communication.

3.1.2 Pourquoi cette impasse humaine et pédagogique ? (40) (41)

Les futurs médecins se trouvent dans une double impasse, humaine et pédagogique. Impasse humaine parce que les patients sont de plus en plus nombreux à avoir le sentiment que la médecine ne satisfait pas leurs besoins alors que les progrès s'accélèrent. Et de plus en plus d'étudiants ont le sentiment d'être mal préparés à leur métier futur. Il faut dire que la multiplication des étudiants dans les facultés a favorisé le développement de l'anonymat. Bien des étudiants n'auront ainsi jamais eu l'occasion de bénéficier de rencontres privilégiées, personnalisées, qui leur auraient permis de réaliser à quel point la relation humaine est primordiale dans le soin et dans la prise en charge des patients. Impasse pédagogique car la masse des connaissances à acquérir occupe toute la durée des études. Si l'on veut trouver du temps pour enseigner la psychologie, les sciences humaines, il faudra bien faire l'économie d'une partie du programme... Les études peuvent être davantage tournées vers l'homme, sans pour autant perdre leur caractère scientifique. C'est l'alliance de ces deux compétences qui définit l'art médical.

Personnellement, les consultations à l'hôpital Jeanne de Flandre m'ont permis de constater la diversité et la complexité des patients, de leurs pathologies, mais aussi de leur souffrance. Souffrance à laquelle le praticien n'est pas assez préparé mais face à laquelle il devra agir, réagir dans l'intérêt du patient. Même si les études

universitaires préparent trop peu à la relation interpersonnelle, le médecin peut acquérir une formation plus adaptée, ne serait ce que par la pratique que lui apporte ce genre de patients en grand nombre.

3.1.3 La sectorisation plutôt que la vue globale

Le déroulement des études d'odontologie ne favorise pas toujours le développement d'une vue globale. En effet, les disciplines sont toutes cloisonnées, ce qui empêche l'ouverture d'esprit souhaitable quant à la prise en charge intégrale d'un patient lors des premiers stages. C'est souvent lors de la sixième année, où l'organisation clinique est différente, mais aussi où l'étudiant commence à travailler dans des cabinets de ville qu'il prend conscience de l'importance de la relation humaine et thérapeutique.

Les premières années d'études d'odontologie sont dédiées aux apprentissages théoriques et pratiques sur simulateurs. Les cours théoriques sont organisés par discipline, et il en est de même pour les travaux pratiques. Ces derniers permettent à l'étudiant de développer la dextérité nécessaire afin de maîtriser techniquement les gestes. Ces enseignements laissent place à la clinique lors de la quatrième année d'étude. Les étudiants essaient alors de retranscrire les gestes appris en simulation, sur les patients. En plus des gestes techniques, l'étudiant est confronté pour la première fois à la relation avec le patient : accueil, écoute du motif de consultation, explications du traitement. L'étudiant est désormais soignant, en ayant été trop peu formé sur le plan relationnel. Mais quelle est réellement la place de la communication dans la prise en charge des patients ?

3.2 *La communication dans la relation professionnel de santé – malade*

Il est évident que sans une bonne communication, aucune thérapeutique ne peut être menée à bien (42). Les missions de la communication patient-médecin consistent particulièrement à comprendre comment la situation affecte la qualité de vie du patient et à lui donner le pouvoir de faire des choix appropriés en matière de

santé (43). Il est à noter que la communication a un effet thérapeutique direct, mais peut aussi, si elle est de mauvaise qualité, avoir des effets iatrogènes.

3.2.1 Communication : innée ou acquise ? (44)

On ne peut pas ne pas communiquer. Communiquer ne consiste pas seulement à transmettre un message, c'est beaucoup plus. Discours ou silence, action ou inaction, calme ou agitation, tout comportement a valeur de message. Les messages que nous émettons, qu'ils soient verbaux ou non verbaux, exercent nécessairement une influence sur l'autre (45). On pourrait alors croire que la communication est comme quelque chose d'inné. Le langage, moyen de communication le plus utilisé, s'acquiert rapidement dès la petite enfance. Alors, beaucoup pensent que la communication est une capacité innée. Le langage spontané peut suffire pour la transmission de messages simples et ordinaires, mais il est inadéquat pour la transmission de messages plus complexes, ou pour l'établissement d'une relation thérapeutique. Tout d'abord, le langage, si important soit-il, n'est que l'un des moyens de communication. La communication ne se fait pas uniquement par le langage parlé ou écrit, mais également par la mimique du visage, les attitudes, les gestes des protagonistes... Ces éléments faisant partie de la communication non verbale sont primordiaux pour la création d'un échange. De plus, la communication verbale ne peut être efficace que si l'émetteur parvient à adapter son discours à la personnalité et aux capacités du récepteur. Il existe donc une technique de communication. Même s'il ne s'agit pas d'un livre de recettes bien précises, certaines notions sont à connaître.

Communiquer est une aptitude que l'on possède plus ou moins et que chacun exerce soit intuitivement, soit difficilement. Certains sont plus doués que d'autres mais la communication s'apprend et se développe par l'exercice et s'entretient par la pratique (3). En effet, il ne s'agit pas d'être poli et gentil, mais d'être efficace et humain en s'adaptant à la personnalité de chaque patient.

3.2.2 La médecine, un système social complexe

L'acte médical résulte de la rencontre entre le patient et le médecin. La dimension technique est indiscutable et repose sur l'acquisition et la maîtrise de savoirs, et de compétences propres nécessaires à la pratique médicale. Mais l'acte médical ne se résume pas qu'à cet aspect. Il comporte également une dimension relationnelle essentielle (46).

3.2.2.1 Le médecin, bien plus qu'un technicien du symptôme

Quelque soit le médecin, qu'il soit spécialiste, généraliste, chirurgien dentiste, il ne peut réduire son rôle à un technicien du symptôme et de la maladie. Il doit s'attacher à une approche globale et être un accompagnant de la souffrance du patient et de ses proches. La communication est alors essentielle dans la relation de soins. Aussi essentielle que complexe puisque chaque patient, mais aussi chaque médecin, est différent. Sa maladie, sa souffrance, son vécu, son niveau socio-économique sont autant d'éléments qui rendent le patient unique. La difficulté pour le soignant est donc de s'adapter à chaque patient, de le comprendre et de lui proposer un traitement qui lui offrira une meilleure qualité de vie. En effet, il ne s'agit pas, pour chaque spécialiste, de traiter l'organe défaillant. Mais il faut plutôt prendre en charge une personne souffrante, c'est-à-dire la soigner en tenant compte de la personne humaine qu'elle est. Cette prise en charge globale repose sur la relation praticien-patient, établie grâce à une bonne communication. En faisant de la communication « sur mesure », le médecin procure à son patient le sentiment d'être compris, et il augmente aussi les chances de se faire comprendre.

3.2.2.2 De la médecine paternaliste à la médecine centrée sur le patient

Historiquement, la médecine était basée sur une approche paternaliste. Le médecin savait mieux que quiconque ce qui devait être fait pour le patient, et ce dernier acceptait les recommandations sans poser de questions (43). Au cours des dernières années, le *paternalisme centré sur le médecin* s'est vu remplacer par

l'autonomie centrée sur le patient comme le décrit Balint (47). La relation patient-médecin a considérablement évolué et la prise de décision partagée est désormais favorisée. La relation médecin-malade n'est pas non plus une relation symétrique. Le médecin doit demeurer à sa place de professionnel, humain et attentif, mais à une distance émotionnelle qui rassure le malade ; il doit garder du recul tout en établissant une relation humaine. Le praticien doit jouer un rôle actif dans l'entretien, tout en restant centré sur les besoins et désirs du patient. La médecine centrée sur le patient pourrait être perçue comme un dialogue plus authentique. Son objectif initial est de prendre en compte les expériences subjectives du patient, non seulement pour l'exploration des symptômes dans la recherche du diagnostic mais aussi pour la compréhension de ses espoirs, de ses attentes, de ses peurs, de ses pensées, de ses préoccupations du contexte de vie (48). C'est-à-dire apprendre à connaître l'autre en tant que personne, qu'être humain et pas seulement comme malade.

Pour Choukroun, les difficultés relationnelles qui existent entre professionnels de santé et patients résultent du décalage qui s'est constitué entre eux au cours de l'histoire. Les patients ont évolué avec les mœurs, avec l'histoire de la société. Alors que les praticiens, confortés dans une position privilégiée, ont maintenu cette position autoritaire face aux patients (49). C'est cette position qui doit évoluer. Le médecin, tout en gardant son professionnalisme, doit être plus près du patient, doit essayer de le comprendre, lui apporter du soutien dans la difficile épreuve qu'il traverse. Les patients attendent du médecin un peu plus d'humanité. La médecine centrée sur le patient peut conduire à transformer la relation thérapeutique réputée asymétrique en une relation thérapeutique la plus équilibrée possible en privilégiant une relation praticien-patient de qualité.

3.2.2.3 La parole : acte fondateur du soin

La première priorité dans l'évolution vers une médecine plus globale est la réinstauration de la parole comme acte fondateur du soin et de la relation soignante. Durant les consultations, l'attention du médecin semble plutôt se focaliser sur les données biomédicales du patient plutôt que sur l'écoute de ses difficultés et la prise en compte de sa souffrance psychologique (50). Or, il y a une corrélation positive entre les questions que va poser le médecin et le niveau de compliance du patient.

En effet, celle-ci est favorisée par la satisfaction que retirent les patients de leur consultation. Le comportement du médecin et la façon d'interagir avec eux sont alors d'une importance fondamentale. Il est essentiel pour le professionnel de santé d'adopter une attitude positive, de montrer son intérêt pour la situation du patient, d'écouter et se préoccuper des difficultés qu'il rencontre. Le médecin doit prendre en considération le vécu, les expériences de la personne, qu'elles soient bonnes ou mauvaises. Il faut penser au patient dans un cadre global.

Comprendre la complexité de la relation médecin-patient, c'est intégrer l'idée que l'on ne peut se limiter à une approche purement technique. Faire l'impasse sur la relation humaine et psychologique est forcément contre-productive. Malheureusement, chez certains médecins, ce sens de l'accueil est bien souvent absent et la froideur n'est pas propice à la communication ou à la relation humaine.

3.2.3 La parole du médecin

3.2.3.1 Le temps en consultation

Une des préoccupations fréquentes des patients est le manque de temps en consultation. Il s'agit, d'après les enquêtes, de la source d'insatisfaction la plus répandue parmi les patients à l'égard de la consultation médicale. Il n'y a pas que le temps effectif qui soit important pour les patients, c'est plutôt la manière dont ce temps est utilisé pour aider au mieux les patients à se sentir écoutés, compris et aidés qui est également importante (51).

Une étude montre que, lors d'une consultation, les médecins redirigent les propos du patient après 23 secondes en moyenne (52). Ils ciblent généralement les entretiens cliniques avant que les patients aient la possibilité de compléter leur déclaration. Or, le monologue par le patient en début de consultation est essentiel, c'est à ce moment qu'il se confie. De plus, ce monologue, lorsqu'il n'est pas interrompu, ne dure pas plus de deux minutes (53). Ce n'est donc pas ce court instant qui va faire perdre du temps au médecin durant la consultation, bien au contraire. Les médecins ont développé des stratégies pour gérer le temps de consultation, ils interrompent rapidement le patient et le redirigent vers ce qu'ils considèrent, à priori, comme important.

Une bonne consultation donne souvent l'impression d'avoir duré longtemps, de ce fait, la perception de la durée et la durée réelle ne sont pas superposables. Il est possible d'effectuer une consultation courte mais qui donne satisfaction au patient si l'ensemble des éléments apportés ont été entendus et pris en compte et si l'écoute a été adéquate (54). Pour cela la consultation doit être répartie en plusieurs moments importants : écoute, anamnèse, examen clinique, explications et prescriptions éventuelles. Le temps et l'organisation de la consultation sont bien évidemment importants pour le bon déroulement de celle-ci, mais les compétences en communication ont été jugées essentielles par les patients pour gagner la confiance (55). Les patients s'attendent à être traités par un médecin doté aussi bien de compétences en communication que de capacités techniques. Il faut que les patients perçoivent qu'ils ont toute l'attention du médecin, et cela n'est pas seulement une question de temps consacré.

3.2.3.2 La valeur de la parole du médecin

Auparavant, les médecins disposaient de peu de moyens thérapeutiques véritablement efficaces à offrir au malade. Ils utilisaient alors leur présence et la parole pour alléger les souffrances. Mais « l'explosion » technologique a eu des conséquences sur l'utilisation de la parole par le médecin. En effet, les progrès techniques et diagnostiques contribueraient plutôt à une diminution du temps consacré à la clinique et, de ce fait, à l'appauvrissement de la relation soignant-soigné. En effet, le système de santé actuel privilégie le *faire* au *dire* (56). Beaucoup de malades se sentent lésés, isolés, humiliés par cette médecine silencieuse et dépersonnalisée. Pourtant, le médecin serait le meilleur médicament pour certains patients. Il a été constaté que des temps plus longs de consultation amenaient les médecins à moins prescrire et à offrir plus de conseils sur le mode de vie et d'autres activités favorables à la santé. Cela sous entend que l'attitude du médecin, son discours empathique, et bien d'autres aspects, pourraient participer à la guérison du patient. Les consultations les plus efficaces sont celles où les médecins reconnaissent et répondent aux problèmes et aux préoccupations des patients. C'est un premier pas pour que les patients s'engagent à accepter les objectifs et les méthodes proposées (57).

Les mots utilisés par le médecin ont une incidence profonde sur le bien-être des malades. Les paroles du médecin peuvent ouvrir la voie de la guérison ou mettre le malade en état de dépendance, le rendre effrayé. Des mots appropriés peuvent remonter le moral du malade, lui apporter un peu de bien-être, de l'espoir. Alors que des mots erronés peuvent susciter un sentiment de désespoir, d'abandon et peuvent compromettre la relation thérapeutique, qui est très importante dans le traitement des malades. Bien que l'organisation de la consultation et les mots employés soient importants, l'écoute et l'empathie sont des facteurs essentiels pour le bon déroulement d'une consultation.

3.2.4 Manifester du savoir-être

Il existe certains préalables à l'établissement d'une relation thérapeutique adéquate. On peut citer par exemple l'aspect vestimentaire, le regard, la posture, la démarche, la voix, l'intonation... Par exemple, adresser un sourire à un patient c'est un témoignage de sympathie, de gentillesse mais c'est aussi une façon de lui souhaiter la bienvenue, qui le met spontanément à l'aise (18). Il faut tenir compte de toute une série d'attitudes afin d'être dans des conditions favorables pour établir une relation. De même pour la communication, tant verbale que non verbale, il existe de multiples principes pour favoriser un climat de confiance, et promouvoir un entretien de qualité. Ce n'est pas ici le sujet de ce travail de développer ces attitudes, mais il est important de garder à l'esprit que divers aspects entrent en ligne de compte pour établir une bonne relation. Cependant, nous citerons certains comportements qui semblent essentiels pour un entretien centré sur le patient.

3.2.4.1 Savoir écouter

« L'écoute est à la fois une compétence, un état d'esprit et une manière d'être médecin » RG Evans (48)

3.2.4.1.1 L'écoute active

L'écoute active pendant la consultation permet de recueillir des données en plaçant le patient au centre de l'entretien. Elle se définit comme un comportement de réceptivité aussi bien physique que psychologique à l'égard du patient. Cette technique de communication doit rester une attitude naturelle en s'intégrant au comportement professionnel du praticien. Une attitude d'écoute appropriée signifie implicitement que le médecin est vraiment concerné par les problèmes du patient. Il s'agit d'un savoir faire qui suppose la maîtrise de deux notions : le questionnement et le silence (58). Les entretiens dits semi-directifs permettent de recueillir des éléments d'informations importants. En effet, plus nous laissons les patients s'exprimer sans les interrompre, plus nous avons de chance qu'ils nous révèlent d'éventuelles difficultés. Mais, pendant l'entretien, il faut montrer au patient que l'on écoute vraiment ses propos en utilisant des éléments de communication verbale et non verbale (59). En écoutant le patient, on accède à son vécu et on peut, à partir de son récit, explorer des aspects médicaux précieux. La qualité d'écoute est une des marques d'authenticité, elle témoigne de l'attention et de l'intérêt attribués à la personne (60).

Pour Iandolo (44), *écouter* est bien différent d'*entendre*. Entendre est la capacité de percevoir les sons et les bruits, alors qu'*écouter* signifie avoir une attention particulière pour entendre. Ecouter c'est à la fois regarder, observer, entendre, laisser le temps au patient de s'exprimer, respecter les silences, les hésitations, être attentif à ce qu'il dit et à la façon dont il le dit. Au final, écouter une personne signifie prêter attention au « message total » qu'elle nous transmet au moyen de la communication verbale et non verbale.

Ecouter le malade est un art difficile qui ne nous a pas été suffisamment enseigné au cours des études universitaires. Il nous a été enseigné que nous devons parler au malade pour l'informer, lui donner des explications, le rassurer. Et pourtant, c'est ce qu'attendent le plus les patients des médecins, l'écoute.

3.2.4.1.2 Le silence (61)

Le silence fait partie de la communication comme le langage ou les manifestations du corps qui l'accompagne. En effet, silence et parole ne sont pas

contraires, l'un et l'autre sont complémentaires, le discours n'existe pas sans leur liaison mutuelle. Le silence fait également partie de l'écoute. Il n'est pas nécessaire de toujours meubler le temps de paroles, les brefs silences lors d'une discussion permettent un instant de réflexion avant la poursuite d'un raisonnement, vérifient l'accord de l'autre sur un propos. Par contre, le silence requiert une compétence dans son usage ou dans sa rupture sous peine d'introduire un malaise. Par exemple, un émetteur qui se tait après un énoncé peut observer l'effet de ses mots sur le destinataire. Mais, le silence du récepteur peut avoir de nombreuses significations : mauvaise réception du message, réponse à donner incertaine, souhait de ne pas parler... C'est souvent dans ces cas là que le silence provoque un certain malaise (44). Mais ce silence est nécessaire pour écouter le patient. Il est important de ne pas lui couper la parole durant ses doléances, il faut le laisser profiter de notre silence tout en lui portant intérêt.

3.2.4.2 Attitude empathique

L'écoute active et l'empathie sont étroitement liées. L'empathie est une qualité complexe, souvent confondue avec la sympathie ou la compassion (20). Mais, avoir de l'empathie, c'est plutôt percevoir et comprendre les comportements et les sentiments du patient. Cette compréhension peut se manifester notamment grâce à la reformulation. Le patient se rend compte que son problème a été identifié et est accepté. Pour autant, le praticien n'a donné aucun conseil, n'a pas cherché à rassurer le patient ni à émettre un jugement (27). Adopter une attitude empathique suppose donc d'écouter le patient avec tact et bienveillance et montrer que nous sommes intéressés par ses inquiétudes, ses interrogations, ses peurs. Il faut être attentif à ses gestes, ses mimiques, qui doivent nous instruire sur son état. Certains facteurs comme la volonté d'écoute, la curiosité et la patience sont indispensables à l'établissement d'une attitude empathique. La curiosité témoigne une ouverture à l'autre, à son environnement social, familial, culturel.

Contrairement à ce qui est souvent dit, l'empathie est une qualité qui s'apprend, se développe et s'aiguisé. Nous ne sommes pas naturellement portés à écouter de façon empathique et chaleureuse. Cette forme d'écoute fait appel à des comportements précis qu'il faut acquérir, pratiquer et intégrer. La technique centrée

sur le patient, par exemple, facilite l'exploration des motifs de consultation, en permettant au patient d'exprimer ses besoins et ses attentes.

3.2.4.3 Manifester une relation d'aide

Déployer une attitude empathique envers le patient et être à son écoute n'est pas suffisant pour une communication médicale efficace. Le praticien doit s'informer sur le patient, sur sa maladie, son ressenti, son vécu, ses attentes, ses craintes, il doit montrer un réel intérêt pour lui. Le patient est inquiet, fragilisé par la maladie, il recherche de l'aide auprès des médecins. Les soignants doivent donc montrer qu'ils sont là pour le soutenir et le patient doit avoir l'impression d'être compris. C'est en apprenant « du » malade, ce qui fait son histoire et sa singularité que le thérapeute peut l'aider à définir de nouvelles normes de vie (62). Le praticien est tenu alors d'explorer à la fois la maladie et l'expérience qu'elle fait vivre. Une attention particulière nécessite d'être accordée à l'expérience personnelle du patient face à la maladie. En effet, le médecin ne doit pas uniquement se concentrer sur l'organe qui l'intéresse. Il doit montrer au patient qu'il s'intéresse à l'humain et non pas seulement à l'organe malade. Pour trouver un terrain d'entente, le praticien a alors besoin de tenir compte des idées, des sentiments et des attentes du patient. Et cela n'est permis que par l'intérêt et l'attention que portera le soignant à ce dernier. Il y a une différence entre « parler *au* malade » et « parler *avec* le malade »

3.2.4.4 Respecter les émotions, comprendre la souffrance (54)

Les médecins reçoivent en consultation des patients, des personnes malades, qui souffrent. Chaque patient peut évoquer d'une manière différente sa souffrance, et le médecin se doit de respecter les émotions de chacun. Certains manifesteront leur souffrance par de l'agressivité, quelques-uns exprimeront un état dépressif, d'autres seront dans un état de sidération. Peu importe l'état dans lequel le patient se trouve, le médecin doit l'accompagner et le soutenir durant cette phase de souffrance où les difficultés vécues peuvent prendre des formes très variées. Il ne faut pas occulter la maladie, ni la souffrance du patient. Mais l'émotion est un problème pour certains médecins, surtout quand elle est douloureuse ; ils ne savent pas quoi en faire, ils ne

voient pas comment ils peuvent agir sur elle, ils se sentent démunis. La souffrance émotionnelle des malades n'est pas toujours assumée par les médecins. Elle est repoussée, relayée vers d'autres spécialistes. Ce n'est pas par malveillance, mais plutôt par impuissance. Pourtant, être médecin c'est assumer l'accompagnement d'une souffrance, et celle-ci est d'abord l'objet d'un récit que le patient doit pouvoir faire. La médecine a une mission d'apaisement, et c'est bien cette mission que certains médecins ont parfois du mal à assumer et pour laquelle ils ne sont pas suffisamment formés. Le médecin sait reconnaître une personne qui souffre, là n'est pas le problème. Mais que faire avec cette souffrance ? Tous les médecins ne sont pas compétents pour la transformer, pour l'apaiser.

La souffrance quotidienne est difficile à supporter, le médecin peut se sentir dépassé par ses propres émotions dans la rencontre avec un patient. Il ne doit pas se laisser détourner de sa démarche médicale, il ne doit pas non plus se laisser envahir par des dimensions émotionnelles dont il ne saurait quoi faire. Il ne faut pas nier le niveau de détresse du patient mais au contraire, montrer qu'on l'a identifié et qu'on l'a compris sur le plan humain. L'émotion et la souffrance du patient doivent être entendues et reconnues comme telles. Des propositions de soutien et de traitements doivent faire suite.

3.2.4.5 Attitude du praticien

3.2.4.5.1 Le respect

La manifestation de respect est une attitude générale qui se traduit dans des actions précises. Ecouter c'est une façon de montrer le respect, ne pas porter de jugements en est une autre. Le respect se traduit aussi par une attitude chaleureuse, perceptible dans les gestes, la posture, le ton de la voix... (3)

Dans chaque entretien avec le patient, le médecin doit manifester le plus grand respect des valeurs humaines. Celles-ci englobent ses idées, ses sentiments, sa croyance religieuse. Il est nécessaire que le médecin soit tolérant envers les opinions du malade même si elles sont contraires aux siennes.

3.2.4.5.2 La qualité relationnelle

Dans sa démarche médicale, le médecin accorde de l'importance aux données biomédicales mais il devrait aussi en accorder à la dimension émotionnelle. La connaissance médicale de l'humain est indispensable mais pas suffisante. Elle a besoin d'être complétée par les approches psychologiques, philosophiques et sociologiques.

La qualité relationnelle des soins relève directement de l'attitude des soignants (63). La relation soignant-soigné nécessite de partir de l'expression du patient. Elle permet de créer et potentialiser un savoir nouveau à partir d'une démarche de soin centrée sur le récit du patient. Une personne qui choisit les mots justes et transmet les idées avec précision communiquera avec succès son message dans son intégralité. Le comportement relationnel de chaque praticien est différent. Il est lié à sa personnalité tout entière : intellectuelle, physique, affective, émotionnelle, mais aussi à sa capacité de réflexion et d'adaptation. Malgré des attitudes différentes, il est probable d'arriver au même résultat. Il n'existe pas une seule manière d'être et de ce fait un seul bon médecin sur le plan relationnel. Le comportement relationnel englobe une multitude d'aspects que chaque médecin doit prendre en compte. Avec l'expérience, les soignants acquièrent de nouvelles stratégies de communication, affinent leur capacité relationnelle. Mais les jeunes médecins, tout juste sortis de la faculté, ne savent pas toujours comment procéder. La prise de conscience de la complexité et l'importance de la communication dans la consultation se révèlent souvent lors d'un entretien compliqué où le jeune soignant se trouve démuné. Parfois, l'accompagnement d'un sénior suffit pour rendre compte de sa facilité à communiquer, à comprendre et à rassurer le patient durant les consultations.

3.3 *Témoignage d'une maman de deux enfants atteints de pathologies génétiques lourdes*

« C'est le parcours du combattant »

« Le plus important c'est d'apporter du confort à la vie »

Cette maman nous a fait part de son expérience, en tant que mère d'enfants porteurs de pathologies très lourdes. Ce qui ressort de son témoignage c'est le

manque d'humanisme de beaucoup de soignants et le manque de coordination entre les médecins. Cette lacune commence dès l'annonce. Et d'ailleurs, pour elle, la manière dont l'annonce est faite va déterminer l'avenir de la prise en charge. Pour son fils aîné, l'annonce a été faite rapidement, elle était seule, debout, et le médecin ne lui a pas donné tellement d'informations. La manière dont s'est déroulée cette annonce fût un réel choc pour elle. On vous révèle une pathologie grave et complexe en quelques instants et on vous laisse assimiler la chose, seul. Selon elle, le minimum aurait été d'être assise, que son conjoint soit présent, que le médecin leur demande s'ils veulent des détails, mais surtout, qu'ils donnent des solutions, qu'ils proposent un accompagnement, qu'il ne les laisse pas dans l'inconnu.

La sincérité et l'humanité sont pour elle primordiales dans la maladie. L'annonce ne sera pas forcément acceptée mais sera mieux entendue. Et le sentiment d'humanité peut simplement être témoigné par un geste, une parole. On pourrait presque croire que ce sont des détails. Mais ces détails sont importants pour les personnes en souffrance.

Selon elle, à côté des traitements et des gestes techniques, un des rôles des soignants est d'apporter du confort à la vie. Il ne s'agit pas de *guérir* des maladies incurables, mais de *soigner* en apportant du confort. Et pour cela, la relation est primordiale.

Cette mère a décidé de s'occuper au quotidien des soins de base de ses enfants. Elle est une maman, mais également une soignante à temps complet, de jour comme de nuit. Elle est également à la tête de l'équipe pluridisciplinaire car, pour elle, il y a un réel manque de coordination entre les différents médecins et spécialistes.

La maladie, ou plutôt les maladies, sont présentes au quotidien, et cela a un réel impact sur la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle. La perception du temps est également modifiée. Tout le quotidien est remanié, les journées sont difficiles, et la souffrance est omniprésente. Mais cette famille garde le sourire, et voit toujours le bon côté des choses. C'est important pour eux de garder constamment une attitude positive, apaisante et calmante. Les sourires et les rires font partie du quotidien, même lors des moments difficiles. L'approche change la vision des choses et la vie devient plus confortable.

4 Conclusion

Un des rôles des soignants est de prendre en charge la souffrance des patients. Qu'il soit médecin généraliste, spécialiste, chirurgien dentiste, le professionnel de santé doit soigner tout en adoptant une attitude empathique avec chacun d'eux. Nous accueillons des patients ayant un vécu singulier, avec des doléances différentes, des inquiétudes particulières. Le soignant ne doit pas porter de jugement sur la manière dont le patient exprime sa douleur, sa souffrance, ses craintes. Les réactions de chaque être humain sont conditionnées par leur vécu, leur éducation, leur contexte de vie...

Durant leurs études, les chirurgiens dentistes s'initient au savoir-faire. Ils apprennent à diagnostiquer et à traiter les maladies de la cavité orale, dans une approche à la fois préventive et curative. À côté de cet aspect biologique, la question du « prendre soin » dans le sens d'apporter du confort, de soutenir et d'accompagner le patient est également essentielle. Le savoir-être et le savoir-dire ne sont pourtant pas faciles à enseigner. Ces compétences s'acquièrent avec du temps, par l'observation des praticiens expérimentés et au fil des situations cliniques, bien au delà de l'enseignement initial. L'expérience de la relation, modulée tout au long de notre carrière par les rencontres successives constituées de réussites et d'échecs, permettra de mieux appréhender l'autre, de mieux l'écouter et de mieux faire preuve d'humanité. Cela permettra au praticien d'approfondir ses connaissances sur la dimension humaine, et notamment la nature de la souffrance.

Malgré tout, les professionnels de santé sous-estiment parfois l'importance qui devrait être accordée à la détresse des patients, même si elle peut sembler, parfois, non justifiée. S'oppose ainsi la subjectivité du patient, sa représentation de la maladie et son propre vécu face au regard objectif du soignant sur la pathologie. Chaque patient a pourtant besoin d'une approche personnalisée, globale et empathique qui tienne compte de cette subjectivité. Le chirurgien dentiste, en tant que soignant, doit ainsi prendre en compte la personne humaine en tant que telle, et pas seulement l'organe défaillant, en l'occurrence ici, la ou les dents. Les patients attendent du médecin une certaine compréhension de leur problème, des

explications et un accompagnement. Sans pour autant devenir psychothérapeute, le chirurgien dentiste se doit d'être à l'écoute du patient et manifester de l'intérêt, de l'empathie et de la bienveillance envers lui.

Ce travail avait pour but d'exposer, à travers des situations cliniques rencontrées à l'hôpital Jeanne de Flandre, différents freins à la relation thérapeutique auxquels peut être confronté le chirurgien dentiste et de montrer l'importance de la qualité relationnelle en consultation. Afin d'exposer ces difficultés en matière de psychologie et de communication, des cas cliniques dans un contexte de pathologies lourdes ont été choisis car ils témoignent bien de l'intérêt de la sensibilisation à ce type de situations lors du cursus universitaire. Mais, d'une manière générale, chaque patient accueilli au cabinet dentaire est susceptible de se trouver dans une situation délicate, une situation qui le rend souffrant. Tout d'abord parce que, bien souvent, les patients consultent à cause d'une douleur, d'une inquiétude ; mais aussi parce que chacun emporte avec lui son vécu, ses pathologies, et sa manière d'être. C'est pour cela que les chirurgiens dentistes, tout comme les autres médecins, ne peuvent se satisfaire uniquement des connaissances et des compétences purement médicales et techniques. Elles sont bien évidemment indispensables, mais doivent être complétées par la dimension psychologique. Les compétences en communication médicale ne sont pas innées et mériteraient d'être encore développées dans le cursus universitaire même si des difficultés organisationnelles peuvent exister.

Lors de ma sixième année d'études, j'ai effectué une partie de mon stage au sein de l'hôpital Jeanne de Flandre et également dans le secteur du Handicap dans le service d'odontologie du CHU de Lille. Ces vacances ont été très enrichissantes en terme de communication et elles m'ont permis de compléter ma formation et d'appréhender un peu plus la notion de savoir-être, d'empathie et de relation soignant-soigné.

Si je mesure la chance d'avoir pu suivre des praticiens expérimentés lors de ces vacances et apprendre à leur contact, tous les étudiants n'ont pas eu cette possibilité et je suis convaincue qu'un enseignement dédié à la communication, à l'écoute, à l'accompagnement des patients pourrait être développé ou renforcé dans les facultés pour les sensibiliser au rôle du soignant qui, ne se résume pas uniquement à soigner, mais aussi à prendre soin du malade. Cet enseignement pourrait

notamment être présenté lors de la dernière année d'études de chirurgie dentaire. Ce dernier cycle étant consacré à « l'approche globale du patient et à la préparation à l'exercice autonome de la profession » (64). Cet enseignement pourrait aussi faire l'objet d'une nouvelle Unité d'Enseignement Librement Choisie (UELC), de séminaires ou de séances de formation continue. Celui-ci constituerait un atout dans la formation des futurs chirurgiens dentistes.

« Commencer par prendre soin du mental d'autrui grâce à une certaine intelligence émotionnelle qui respecte ses affects et représentations déformées par la souffrance, c'est déjà une façon de l'aider » Guy Barrier

Références bibliographiques

1. Pirnay P. L'éthique en médecine bucco-dentaire. Paris: Espace id; 2015. 240 p.
2. Orphanet: À propos des maladies rares [Internet]. Orphanet. 1997 [cité 29 août 2019]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR
3. Bourassa M. Dentisterie comportementale: manuel de psychologie appliquée à la médecine dentaire. Montréal: Méridien; 1998. 418 p.
4. Philippart F, Roche Y. Sédation par inhalation de MEOPA en chirurgie dentaire. Paris; Berlin; Chicago: Quintessence international; 2013. 151 p.
5. Lacour B, Guyot-Goubin A, Désandes E, Clavel J. Cancers de l'enfant et de l'adolescent: de quoi parlons-nous ? *Oncologie*. avr 2011;13(4):125-35.
6. Doumbia M, Uwingabiye J, Bissan A, Rachid R, Benkirane S, Masrar A. Epidemiological, clinical, cytologic and immunophenotypic aspects of acute leukemia in children: the experience at the hematology laboratory of IBN SINA University Hospital Center. *PAMJ*. 2016;23:258.
7. Girard P, Penne G, Missika P. Médecine et chirurgie dentaire: problèmes médicaux en pratique quotidienne. Paris: CdP; 1988. 1120 p.
8. Patte C, Terrier-Lacombe M-J, Bayle C. Lymphomes malins non hogkiniens de l'enfant : classifications anatomopathologiques, présentations cliniques et traitements. *EMC - Hématologie*. 1996; Article 4-082-J-30.
9. Garciaz S, Coso D, Brice P, Bouabdallah R. Lymphomes hodgkiniens et non hodgkiniens des adolescents et des jeunes adultes. *Bull Cancer (Paris)*. déc 2016;103(12):1035-49.
10. Marec-Berard P, Gorry F, Chaux-Bodard AG, Gourmet R, Bergeron C, Frappaz D, et al. Perturbations du développement dentaire chez des enfants traités par chimiothérapie. *Arch Pédiatrie*. nov 2002;9(11):1212-3.
11. Nawrocki L, Libersa P, Lambilliotte A, Pichon F, Turck D, Lafforgue P, et al. Anomalies dentaires après chimiothérapie anticancéreuse. *Arch Pédiatrie*. juill 2001;8(7):754-6.
12. Association dentaire française. Le chirurgien-dentiste face au cancer : du diagnostic précoce du cancer buccal à la prise en charge du patient cancéreux. *Paris Assoc Dent Fr*. 2008;1:181.
13. Lescaille G. Conduite à tenir en odontologie face à un patient sous traitements anticancéreux. *EMC - Médecine Buccale*. févr 2019;14(1):6.
14. Campana F, Fricain J-C, Sibaud V, Vigaros E, Denis T, Gineste L, et al. Toxicités buccales des médicaments: guide pratique. Malakoff : Cdp. 2016. 198 p.

15. Sommelet D, Schaison G. Hématologie pédiatrique. Paris: Doin; 1990. 280 p.
16. Szpirglas H, Ben Slama L. Pathologie de la muqueuse buccale. Paris: Elsevier Masson; 1999. 308 p.
17. Sivadon P. Traité de psychologie médicale : La rencontre thérapeutique. Paris: Presses Universitaires de France; 1973. 309 p.
18. Bohl J-B, Pirnay P. La peur du dentiste: comprendre et réduire l'anxiété des patients. Rueil-Malmaison: Editions CdP; 2016. 140 p.
19. Bouquinet E, Balestra J, Bismuth E, Bruna A-L, Gallet S, Harvet G, et al. Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. Arch Pédiatrie. 2008;15(4):462-8.
20. Thibault-Wanquet P. L'enfant hospitalisé: travailler avec la famille et l'entourage. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015. 192 p.
21. Van Pevenage C, Lambotte I. La famille face à l'enfant gravement malade : le point de vue du psychologue. Enfances Familles Générations [En ligne], 2016 [Cité le 20 août 2019]. Disponible sur: <http://journals.openedition.org/efg/965>
22. Morasz L. Le soignant face à la souffrance. Paris: Dunod; 1999. 247 p.
23. Seizeur R, Rolland-Lozachmeur G. Annoncer le cancer, entre humanité et sciences médicales: le cas de la tumeur cérébrale. Paris: Lavoisier-Médecine sciences; 2015. 178 p.
24. Buckman R, Cohen L, Kason Y. S'asseoir pour parler: l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades : guide du professionnel de santé. Paris: Masson; 2007. 224 p.
25. Moley-Massol I. L'annonce de la maladie: une parole qui engage. Puteaux (Hauts-de-Seine): DaTeBe; 2004. 243 p.
26. Afchain P, Lefin C, Meyohas M-C. Annoncer un diagnostic (mauvaise nouvelle, maladie chronique, suspicion). EMC - Médecine [En ligne]. 10 févr 2015 [cité 8 mars 2019]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/article/955676/resultatrecherche/1>
27. Amzalag A, Dardenne P. Codes de la relation dentiste-patient. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2007. 160 p.
28. Mano MC, Trentesaux T, Begué-Simon A-M, Wolikow M, Hamel O, Hervé C. Éducation thérapeutique du patient en odontologie. Éthique et Santé. juin 2015;12(2):77-84.
29. Hall JA, Roter DL, Katz NR. Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. Med Care. juill 1988;26(7):657-75.

30. Rost K. The influence of patient participation on satisfaction and compliance. *Diabetes Educ.* avr 1989;15(2):139-43.
31. Burgoon JK, Pfau M, Parrott R, Birk T, Coker R, Burgoon M. Relational communication, satisfaction, compliance-gaining strategies, and compliance in communication between physicians and patients. *Commun Monogr.* sept 1987;54(3):307-24.
32. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases ; report of a WHO working group. Copenhagen: World Health Organization. 1998. 77 p.
33. Springer-Verlag. Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. *Obésité.* 2007;4(1):39-43.
34. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique. Paris: Maloine; 2011. 150 p.
35. Aujoulat I. Enfant : mieux vivre avec une maladie ou un handicap. *La santé de l'homme.* août 2006;(384):36-7.
36. Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. In: *Traité de psychologie de la santé.* Paris: Dunod; 2002. p. 405-24.
37. Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique: prévention et maladies chroniques. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine): Elsevier Masson; 2013. 400 p.
38. Sommelet D. La cancérologie pédiatrique française : analyse de la situation actuelle et perspectives. *Arch Pédiatrie.* juin 2001;8(6):617-28.
39. Yardin M, Robert J-C, Cathelineau G. *Odontologie globale.* Paris; Milan; Barcelone: Masson; 1995. 176 p.
40. Bagros P, De Toffol B. Sciences humaines en médecine : L'imprécision des attentes. *Rev Médecine Interne.* janv 1994;15(9):571-2.
41. Jeammet P, Reynaud M, Consoli S. *Psychologie médicale.* Paris; Milan: Masson; 2004. 416 p.
42. Choukroun MG. *Abrégé de psychologie: à l'usage des praticiens.* Paris: Ed. S.I.D.; 1997. 232 p.
43. Teutsch C. Patient–doctor communication. *Med Clin North Am.* sept 2003;87(5):1115-45.
44. Iandolo C. *Guide pratique de la communication avec le patient: techniques, art et erreurs de la communication.* Paris: MMI; 2001. 192 p.
45. Cayrol A, Saint Paul J. *Derrière la magie: la programmation neuro-linguistique.* Paris: InterEditions; 2004. 229 p.

46. Bagros P, Lemoine M, Toffol B. Manuel de sciences humaines en médecine. Paris: Ellipses; 2013. 216 p.
47. Balint J. Regaining the Initiative: Forging a New Model of the Patient-Physician Relationship. JAMA. 20 mars 1996;275(11):887.
48. Evans RG. Patient centred medicine: reason, emotion, and human spirit? Some philosophical reflections on being with patients. Med Humanit. 1 juin 2003;29(1):8-14.
49. Choukroun MG. Comment devenir un excellent praticien. Paris: Éd. Glyphe; 2012. 206 p.
50. Fischer G-N. Le patient face aux traitements : compliance et relation médecin-patient. In: Traité de psychologie de la santé. Paris: Dunod; 2010. p. 227-43.
51. Cape J. Consultation length, patient-estimated consultation length, and satisfaction with the consultation. BJGP. déc 2002;52(485):1004-6.
52. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the Patient's Agenda: Have We Improved? JAMA. 20 janv 1999;281(3):283.
53. Rabinowitz I, Luzzati R, Tamir A, Reis S. Length of patient's monologue, rate of completion, and relation to other components of the clinical encounter: observational intervention study in primary care. BMJ. 28 févr 2004;328(7438):501-2.
54. Révah-Lévy A, Verneuil L. Docteur, écoutez! Paris: Albin Michel; 2016. 160 p.
55. Hamelin ND, Nikolis A, Armano J, Harris PG, Brutus JP. Evaluation of factors influencing confidence and trust in the patient-physician relationship: A survey of patient in a hand clinic. Chir Main. avr 2012;31(2):83-90.
56. Nossintchouk R, Bert M. Communiquer en odonto-stomatologie: obligations et stratégies. Rueil-Malmaison: Éditions CdP; 2003. 144 p.
57. Freeman GK. Evolving general practice consultation in Britain: issues of length and context. BMJ. 13 avr 2002;324(7342):880-2.
58. Arreto CD, Brunet-Canonne A, Fioretti F. Consulter en odontologie: la relation praticien patient. Rueil-Malmaison: Editions Cdp; 2006. 127 p.
59. Wolikow M. Douleur et anxiété : prise en charge chez les enfants et adolescents. EMC - Médecine Buccale [En ligne]. 23 déc 2016 [cité 8 mars 2019]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/article/1098222/resultatrecherche/1>
60. Barrier G. Les langages du corps en relation d'aide: la communication non verbale au-delà des mots. ESF; 2017. 205 p.
61. Le Breton D. Du silence. Paris: Métailié; 2015. 304 p.

62. Croyère N, Delassus E. Apprendre « du » malade. Se former à l'éducation thérapeutique. *Éthique Santé*. juin 2009;6(2):80-5.

63. Barruel F, Granier B, Percebois FJ, Marx E, Marx G, Reich M, et al. Propositions pour assurer une meilleure qualité relationnelle des soins. *Oncologie*. janv 2014;16(1):29-41.

64. Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat de docteur en chirurgie dentaire. *JORF* n°0095 avr 23, 2013 p. 7099.

Thèse d'exercice : Chir. Dent. : Lille : Année 2019 – N°:

La consultation d'odontologie pédiatrique dans un contexte médical sensible : réflexion sur le savoir-être / **NOTTEAU Louise**.- p. 84 ; réf. 64.

Domaines : Odontologie pédiatrique – Prévention – Communication

Mots clés Rameau: Relations personnel médical - patient ; Bouche - soins et hygiène ; Communication en médecine ; Ecoute (psychologie) ; Maladies graves ; Souffrance

Mots clés FMeSH: Relations entre professionnels de santé et patients ; Hygiène bucco-dentaire ; Communication sur la santé ; Présentation de cas

Mots clés libres : Savoir-être ; Approche du patient ; Empathie

Résumé de la thèse :

La relation soignant-soigné est primordiale dans la prise en charge médicale d'un patient. C'est lorsque le jeune chirurgien dentiste est confronté à une situation délicate qu'il se rend compte de l'importance de la communication verbale et non verbale dans la relation humaine. La complexité de cette relation est d'autant plus importante dans le cas de la prise en charge d'enfants porteurs de pathologies lourdes et rares. Des situations cliniques rencontrées en consultation d'odontologie pédiatrique à l'hôpital Jeanne de Flandre sont présentées et permettent d'apporter une réflexion sur l'approche de certains patients. C'est ainsi que sont abordées les notions de savoir-être et de capacité relationnelle avec l'importance de l'écoute et de l'empathie dans le respect des émotions et de la souffrance.

Ce travail a pour but de montrer la valeur et la subtilité de l'approche et de la communication vis-à-vis du jeune patient et de ses parents, dans un contexte médical sensible.

JURY :

Président : Madame le Professeur Elisabeth DELCOURT-DEBRUYNE

Asseseurs : Monsieur le Docteur Thomas TRENTESAUX

Monsieur le Docteur Thomas MARQUILLIER

Madame le Docteur Mathilde LAUMAILLÉ