HAL
open science

La question du juste soin dans la prise en charge bucco-dentaire des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision : des tensions éthiques aux perspectives d'évolution

Alessandra Blaizot

To cite this version:

Alessandra Blaizot. La question du juste soin dans la prise en charge bucco-dentaire des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision : des tensions éthiques aux perspectives d'évolution. Ethique. Université Sorbonne Paris Cité, 2016. Français. NNT : 2016USPCB142 . tel-01940571

HAL Id: tel-01940571

https://theses.hal.science/tel-01940571

Submitted on 30 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Paris Descartes

Ecole doctorale : ED 262 : Sciences juridiques, politiques, économiques et de gestion

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale EA 4569

La question du juste soin dans la prise en charge bucco-dentaire des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision

Des tensions éthiques aux perspectives d'évolution

par Alessandra BLAIZOT

Thèse de doctorat d'éthique médicale

Présentée et soutenue publiquement le 3 mars 2016

Devant un jury composé de :

Président	Professeur Christian HERVE
Directeur de thèse	Docteur Olivier HAMEL
Rapporteur	Professeur Anne-Marie MUSSET
Rapporteur	Professeur Jean VALCARCEL
Examinateur	Docteur Bernard ENNUYER
Examinateur	Docteur Thomas TRENTESAUX

Titre : La question du juste soin dans la prise en charge bucco-dentaire des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision. Des tensions éthiques aux perspectives d'évolution.

Résumé : En France, sous l'impulsion de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, des modifications profondes de la relation de soin en faveur d'une participation plus active des patients ont été engagées imposant un repositionnement de chaque acteur de cette relation. La loi précise que l'implication des patients dans les processus de prise de décision doit être recherchée y compris lorsque les patients présentent des limitations de leurs capacités de décision. L'affirmation de ces droits va de pair avec la reconnaissance de capacités de décision aux patients et le développement d'une décision médicale partagée. Elle entraîne néanmoins, lorsque ces capacités sont atteintes, des difficultés concrètes dans le recueil du consentement du patient et/ou de ses représentants légaux et aidants. Il est aujourd'hui reconnu que les besoins en santé orale des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision sont non satisfaits et augmentés par rapport à la population générale. Ces inégalités de santé résultent de nombreux obstacles dans l'accès aux soins et à la prévention, mais aussi dans la prise en charge, et alors que le principe d'égal accès au soin de tous les citoyens est reconnu comme un fondement juridique national. Cette situation constitue une perte de chance pour ces personnes d'autant plus qu'une santé bucco-dentaire dégradée peut avoir, au-delà des conséquences locales, des répercussions sur la santé générale et plus particulièrement sur la qualité de vie et l'intégration sociale. Ces difficultés cumulées quotidiennement conduiraient donc à privilégier des thérapeutiques symptomatiques sans réflexion de l'ensemble des acteurs autour d'une réhabilitation fonctionnelle globale. Pourtant, il est reconnu que la lutte contre les inégalités de santé passe par le développement d'une prise en charge globale de la santé. S'appuyant sur une participation des différents acteurs et notamment des patients aux prises de décision, celle-ci prévoit un décloisonnement entre les domaines relevant du sanitaire, du social et de l'éducatif pour un continuum par priorité. Ce travail, par une recherche qualitative et participative, a pour objectif d'explorer les raisons des limitations de réponse thérapeutique auprès de chaque acteur de la relation de soin - les patients, les aidants et les chirurgiens-dentistes. Une fois celles-ci mieux comprises, les différentes représentations sont confrontées et les tensions éthiques qui s'y dégagent discutées. Puis, des pistes d'évolution de la prise en charge de la santé orale, et au-delà, des évolutions sociétales sont proposées pour espérer à terme réduire les inégalités de santé.

Mots-clés : odontologie, autonomie personnelle, populations vulnérables, personnes en situation de handicap mental, recherche qualitative, éthique

Title: Fair and appropriate oral health care for patients with enduring limitations of their decision-making abilities. From ethical tensions to outlook.

Abstract: In France, under the impulse of the Law of 4 March 2002 on patients' rights and the quality of the health system, deep changes have been undertaken in the care relationship for a more active participation of patients. This imposes a repositioning of each individual involved in the relationship. The law specifies that the involvement of patients in decision-making should be sought even when they present limitations of their decision-making abilities. The affirmation of these rights is consistent with the recognition of patients' decision-making abilities and the development of a shared decision. Nevertheless, when the limits of these abilities are reached, it leads to practical difficulties in the consent of patients and/or legal guardians and caregivers. It is now recognized that the oral health needs of patients with enduring limitations of their decision-making abilities are not satisfied, and are increased compared to those of the general population. These health inequities result from many barriers in access to care and prevention, but also during care, and yet the principle of equal access to care for all citizens is recognized as a national legal principle. This situation constitutes a loss of opportunity for these people – especially as, beyond its local impacts, impaired oral health may have impacts on their overall health and particularly on their quality of life and social integration. These limitations, which accumulate day after day, may lead to symptomatic therapies being favoured without concerted thinking on a global functional rehabilitation. Yet it is recognized that the fight against health inequalities requires the development of comprehensive overall health care. This means that, relying on the participation of the different stakeholders including patients in decision-making, the barriers separating areas concerning health, social and educational care have to be abolished for a continuum by priority. The aim of this work is to explore, by qualitative and participatory research, the reasons for the limitations of the therapeutic response from each member of the care relationship – patients, caregivers and dentists. Once these reasons have been better understood, the different representations are considered face to face and the ethical tensions that emerge are discussed. Then, ways in which the management of oral health can be improved and, beyond this evolution, ways in which society could change are proposed with the ultimate hope of reducing health inequalities.

Keywords: odontology, personal autonomy, vulnerable populations, people with mental disabilities, qualitative research, ethics

« Au fur et à mesure que je vous écris ces lignes, Monsieur le Président, je me prends à espérer que ces efforts pour « sensibiliser, informer, former » pourront changer vraiment les mentalités. Que nous réussirons à rapprocher nos concitoyens de ces « étrangers » angoissants, de ces êtres étranges que restent encore, pour beaucoup d'entre nous, les handicapés, mais qui s'abritent au cœur de nos angoisses et de nos vulnérabilités. Que chacun se glisse dans ses propres rêves, les plus bizarres ou les plus répétitifs ; qu'il en choisisse un, celui qui lui ressemble le plus, mais dont, pour quelque obscure raison, il ne peut parler à personne. Qu'il essaie de se couler dans ses mouvements, ses sensations, ses mots pas tout à fait comme les autres. Puis, tout en restant fidèle à la scène du rêve, qu'il remonte à la surface et écoute ceux qui parlent, marchent, entendent, regardent, agissent alentour autrement, bizarrement, follement, à faire peur. Chacun, chacune entendra alors des paroles singulières, des sensibilités neuves, celles-là mêmes qui paraissaient auparavant inaudibles, illogiques, indistinctes ou inquiétantes. Des mondes nouveaux s'ouvriront à son écoute, douloureux ou enchantés, ni normaux ni handicapés, éclosions de surprises, des mondes en train de devenir polyphonie, résonances différentes, et cependant compatibles, des mondes enfin rendus à leur pluralité.

Ne me dites pas que je rêve ou que c'est de la poésie : et si c'était la face intime de votre chantier ? »

Julia KRISTEVA, extrait de *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas (2003)*

« Imaginer que quelque chose est possible pour le rendre possible »

Charles GARDOU, extrait de *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : Pour une révolution de la pensée et de l'action (2005)*

Remerciements

Aux membres du jury

Monsieur le Professeur Christian HERVE,

Nous vous sommes infiniment reconnaissante de nous avoir ouvert les portes du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale. Ce laboratoire est d'abord un lieu de rencontres toutes plus riches les unes que les autres qui élargit notre horizon. Nous y avons réalisé que ces autres partageaient nos questionnements sur les pratiques en santé et que ces questionnements nous pouvions, voire nous avions le devoir, de les écouter, de les dire et surtout de les interroger. Nous vous remercions de la confiance et de la liberté que vous nous témoignez au quotidien et espérons être digne de vos attentes. Admirative de la pertinence de vos réflexions, nous mesurons aussi le chemin qu'il nous reste à parcourir pour développer nos compétences en éthique.

Monsieur le Docteur Olivier HAMEL,

Nous vous sommes extrêmement reconnaissante de nous avoir soutenue à chacune des étapes de cette aventure, depuis les débuts à Toulouse et jusqu'à ce jour. Vous avez, à chaque fois, répondu présent et su gérer nos moments de doutes et d'hésitations. Vous avez œuvré durant toutes ces années pour que l'éthique en odontologie en France se structure et se développe. Aujourd'hui une équipe soudée est prête à vous accompagner dans la poursuite de ce beau projet. Ainsi, nous voici arrivée à un tournant mais certainement pas à une fin.

Madame le Professeur Anne-Marie MUSSET,

Nous vous remercions très sincèrement d'avoir bien voulu participer à l'examen de ce travail en qualité de rapporteur. Nous désirons vous exprimer notre sincère gratitude pour l'intérêt que vous nous avez porté au cours de ce travail et vous témoigner notre profond respect. Vous vous êtes pleinement investie dans vos nouvelles fonctions au sein du Collège national des chirurgiens-dentistes universitaires en santé publique. Soyez assurée de notre volonté de nous engager dans ces projets collaboratifs qui sont une des raisons majeures de notre choix dans cette voie professionnelle.

Monsieur le Professeur Jean VALCARCEL,

Nous sommes très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail en qualité de rapporteur. Très sensible à l'intérêt que vous avez porté à notre travail durant sa réalisation et admirative de la justesse de vos remarques toujours bienveillantes, nous espérons nous montrer digne de vos attentes.

Monsieur le Docteur Bernard ENNUYER,

Nous sommes ravie que vous ayez accepté de participer à ce jury et très honorée de l'intérêt que vous portez à ce travail. Vous sachant très impliqué depuis de nombreuses années dans le champ des personnes vulnérables, nous espérons que vous trouverez dans ce travail une modeste contribution à la recherche dans ce champ éminemment complexe.

Monsieur le Docteur Thomas TRENTESAUX,

Comment exprimer la gratitude voire l'admiration que nous vous témoignons pour avoir écouté, supporté, soutenu, accompagné ces quatre années de péripéties, d'hésitations, de doutes, quelquefois de galères mais aussi de joies et d'espoirs ? Il est tout à fait indéniable que ce travail ne serait pas ce qu'il est si vous n'aviez pas été présent à chaque instant. Au-delà de votre aide dans la conduite de celui-ci, nous vous remercions pour vos qualités humaines et votre disponibilité qui ont fait de ces années une période propice aux échanges et à la réflexion, dans un cadre toujours bienveillant et stimulant. Nous espérons que le travail est à la hauteur des espoirs que vous aviez placés en nous et souhaitons vivement qu'il puisse n'être que le début de l'histoire.

A tous ceux qui ont contribué à ce travail

L'équipe du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale,

Nous remercions très sincèrement Madame le Professeur Marie-France MAMZER, l'ensemble des enseignants de Master 2 et des séminaires de Doctorat pour leur aide, leurs réflexions et leurs propositions qui nous ont permis d'avancer pas à pas et d'aller au bout de ce travail.

Nous remercions les secrétaires, notamment Madame COURTEAU pour leur disponibilité et leur sympathie.

Nous remercions bien évidemment l'ensemble des personnes que nous avons croisées depuis cinq années au Laboratoire au premier rang desquelles se sont arrêtés Alexandre, Anne, Constance, Jeanne, Gaëlle, Géraldine, Hélène et tous ceux qui se reconnaitront. Vous êtes NOTRE grande rencontre de ces dernières années. Toujours emplie de plus de doutes aujourd'hui qu'hier, il y a parfois quelques évidences, et comme nous nous plaisons souvent à le dire, notre précieuse rencontre en est une. Heureuse d'achever cette période bien sûr mais un peu nostalgique à l'idée que cela puisse signer la fin de quelque chose… A nous d'œuvrer pour qu'il en soit autrement, sachez que vous pourrez compter sur notre soutien

inconditionnel demain comme aujourd'hui dans tout ce que vous entreprendrez, dans tout ce que nous entreprendrons ?

La Faculté d'Odontologie de Lille et plus particulièrement les Docteurs Annick DEVILLERS, Céline CATTEAU et Caroline DELFOSSE,

Sans vous, votre soutien, vos remarques, vos relectures et corrections, nos discussions… ce travail n'aurait probablement jamais ni vu le jour ni été achevé. Sachez que, même si nous vous le montrons peu et râlons souvent (?!), nous vous sommes infiniment reconnaissante pour avoir créé autour de nous l'espace nécessaire à la conduite de ce travail. Nous espérons que vous trouverez dans ce travail et ceux que nous mènerons ensemble dans l'avenir, au minimum un juste retour des choses.

Les patients, les aidants, les chirurgiens-dentistes, l'Association HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais, l'Association APEI Boucle Nord de la Seine et notamment Mesdames Catherine HARPEY et Maïté GILLET,

Vous avez bien voulu donner de votre temps et partager avec nous vos précieux points de vue tout au long de ce travail. Nous espérons avoir retranscrit au plus près de leur sens initial vos propos. Vous êtes, chacun d'entre vous, pour nous, des exemples quotidiens de courage et de détermination. Vous nous faites prendre conscience de ce qu'être ensemble veut dire. Vous nous permettez de faire avancer notre pensée et pour cela, soyez certains de notre profonde reconnaissance.

Madame le Professeur Marysette FOLLIGUET,

Nous vous remercions infiniment de l'aide et du soutien que vous nous avez témoignés durant ce travail.

Monsieur le Professeur Michel SIXOU,

Vous êtes celui qui nous avez fait découvrir et apprécier la recherche en odontologie. Sans votre soutien et vos encouragements, nous ne serions certainement pas arrivée ici. Votre porte nous est toujours restée ouverte, et ce, malgré nos doutes des débuts, soyez assuré de notre profonde gratitude.

Un grand merci à Susan BECKER pour ses relectures précieuses de l'anglais.

A tous ceux qui ont œuvré dans l'ombre (parfois sans le savoir) à ce travail et qui ont contribué à faire de nous celle que nous espérons être

Les amis de toujours ou presque ? Pour toujours ?! Aurélie, Benoit, Jean-Noel, Laetitia, Marie, Marta, Nelly, Sébastien, Vincent, Wei, Yann, les petits bambins et tous ceux qui se reconnaitront,

Vous êtes NOTRE précédente grande rencontre et… notre précédente évidence. Nous ne sommes que ce que nous sommes par le fruit de nos rencontres et des liens que nous créons et entretenons les uns avec les autres… Nous avons souvent pris des directions différentes, et si les occasions d'être ensemble sont plus

rares que par le passé, il semblerait qu'il existe des liens qui résistent à tout (pour être complètement honnête, nous n'y croyions pas vraiment avant de vous rencontrer, vous le savez, mais il serait peut être dangereux de vous faire savoir que nous pourrions commencer à l'envisager sérieusement ?!) ?

Dominique, Marc, Klément, Pauline, le ptit loustic et plus largement l'ensemble de la famille, notamment nos deux grands-pères,

Que dire qui ne soit une évidence ? Sans vous, nous n'aurions jamais conduit ce travail ni même pensé l'entreprendre, nous ne serions pas non plus celle que nous sommes… Evidemment, mais encore ? Nous nous sommes longtemps demandée comment définir nos liens (et pas que pour les remerciements !) ?

Un jour, nous avons ouvert le livre écrit par Patrick FOUGEYROLLAS intitulé : *La funambule, le fil et la toile* qui traite du handicap. Et nous avons pris conscience d'une évidence… Une autre donc, la troisième de ces remerciements, sans qu'il nous soit possible ou que nous souhaitions y mettre une quelconque hiérarchie. Les liens qui nous unissent, la famille, notre famille c'est cela : un fil, des funambules et une toile !

- Le fil : la vie : un équilibre, difficile d'en imaginer l'extrémité, périlleux de regarder derrière aussi, imprévisible, hasardeuse, voire parfois dangereuse ;
- Des funambules sur le fil : nous, ses membres (vous apprécierez le choix du féminin par l'auteur !) ;
- Et parmi les toiles : les liens familiaux, une toile invisible mais toujours présente qui rattrape à tous les coups si besoin.

Maman, Papa, vous avez réussi ce pari absolument incroyable de tisser cette toile autour de nous pour nous rattraper si nécessaire, sans vraiment nous le dire, sans pression, sans attente de compensation mais nous savons qu'elle est là, cette toile… Ce qui a pour conséquence de nous pousser à, ou plutôt de ne pas empêcher d'oser entreprendre nos projets, même ceux parfois un peu fous ! Il y a eu, durant ce travail, quelques chutes, la toile nous a rattrapée, mais aussi tant de moments enthousiasmants ! Nous sortons plus riche de savoirs et de liens (n'est-ce pas l'essentiel ?) et vous avez rendu cela possible. Pour cela et bien plus encore, nous espérons que ce travail est à la hauteur de vos espérances. Soyez certains de notre infinie gratitude pour cette toile invisible que vous avez tissée, que nous ne manquerons pas d'utiliser encore (en essayant de ne pas en abuser toutefois ?!) et que nous essaierons à notre tour et tous ensemble, d'entretenir, n'est-ce pas les KPM palois ?!

Cette thèse a donné lieu aux valorisations scientifiques suivantes :

Publications

Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, Hamel O. Décisions thérapeutiques buccodentaires chez des patients en situation de handicap intellectuel. Eléments de réflexions éthiques apportés par les aidants. Ethique et Santé 2013 ;10 :9-17 (disponible en **Annexe 2**).

Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Hervé C, Meningaud JP, Trentesaux T. Could ethical tensions in oral health care management revealed by mentally disabled adults and caregivers explain unmet oral health needs? Participatory research with focus groups. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2015:4 (disponible en **Annexe 3**).

Communications orales

Rencontres de la Recherche en Odontologie (juin 2012 - Lille) : Blaizot A, Devillers A, Hamel O. Rôle des aidants dans la santé bucco-dentaire de patients en situation de handicap intellectuel. Analyse dans le cadre d'un réseau de santé.

Collège National des Chirurgiens-Dentistes Universitaires en Santé Publique (mai 2013 - Bordeaux) : Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Trentesaux T. Tensions dans les prises de décision chez les professionnels de soins spécifiques bucco-dentaires. Intérêts de la méthode Delphi.

XXèmes Journées Méditerranéennes de Médecine légale (février 2014 - Paris) : Blaizot A, Hamel O, Hervé C, Trentesaux T. Tensions éthiques dans les choix thérapeutiques chez les professionnels de soins bucco-dentaires spécifiques. La question du « juste soin » ?

XIIèmes Journées de Gérontologie et de Gérodontologie (décembre 2014 – Lille) : Blaizot A, Catteau C, Folliguet M, Hamel O, Trentesaux T. Le juste soin en odontologie gériatrique : du questionnement éthique à la réalité clinique ?

Collège National des Chirurgiens-Dentistes Universitaires en Santé Publique (juin 2015 - Rennes) : Blaizot A, Trentesaux T, Hamel O. Le juste soin chez les patients présentant des limitations de leurs capacités de décision. Regards croisés de patients, aidants et chirurgiens-dentistes sur les prises de décision.

Forum des jeunes chercheurs (septembre 2015 – Lille) : Blaizot A, Catteau C, Hamel O, Trentesaux T. Le juste soin en médecine bucco-dentaire chez les patients présentant des limitations de leurs capacités de décision. Regards de chirurgiens-dentistes sur les freins et pistes d'évolution.

Communications affichées

Poster - 12ème Journée Scientifique de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale (décembre 2012 - Paris) : Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, Hamel O. Décisions thérapeutiques en

médecine bucco-dentaire chez des patients en situation de handicap intellectuel. Eléments de réflexion apportés par les aidants.

Poster - 13ème Journée de Santé Publique Dentaire (novembre 2013 - Paris) : Blaizot A, Trentesaux T, Hamel O, Hervé C, Folliguet M. Tensions éthiques dans les prises de décision chez les professionnels de soins spécifiques bucco-dentaires. Projet d'étude Delphi.

Poster - 13ème Journée Scientifique de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale (décembre 2013 - Paris) : Blaizot A, Hamel O, Hervé C, Trentesaux T. Tensions éthiques dans les prises de décision chez les professionnels de soins bucco-dentaires spécifiques. Implication des patients et de leurs aidants dans la mise en place d'une étude Delphi.

Poster - 22nd Congress of the International Association of Disability and Oral Health (IADH) (octobre 2014 - Berlin, Allemagne) : Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Hervé C, Meningaud JP, Trentesaux T. Could ethical tensions revealed by mentally disabled patients explain dental needs?

Poster - 14ème Journée Scientifique de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale (décembre 2014 - Paris) : Blaizot A, Hamel O, Hervé C, Trentesaux T. La question du juste soin dans la prise en charge bucco-dentaire des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision. Mise en évidence des tensions éthiques : choix de la méthodologie.

Table des matières

Table des matières 12

Table des figures, tableaux et annexes 23

1 Avant-propos 26

2 Problématique, hypothèse et objectifs de la recherche 29

2.1 Problématique 29

2.2 Hypothèse 30

2.3 Objectifs de recherche 32

2.4 Un travail en cinq phases 32

2.5 Caractère original 35

3 Contexte bibliographique de la recherche 37

3.1 Participation des patients aux décisions relevant de leur santé et implications 37

3.1.1 Définition de la décision médicale 37

3.1.2 L'incertitude inhérente à la décision médicale 38

3.1.3 Différents modèles conceptuels de décision médicale 38

3.1.3.1 Description 38

3.1.3.1.1 Le modèle paternaliste 39

3.1.3.1.2 Le modèle informatif 39

3.1.3.1.3 Le modèle interprétatif 39

3.1.3.1.4 Le modèle délibératif 40

3.1.3.2 Principaux intérêts et critiques 40

3.1.3.3 Evolution conceptuelle 42

3.1.4 Le concept de décision médicale partagée 42

3.1.4.1 Définition 42

3.1.4.2 Description des différents temps 43

3.1.4.3 Contexte d'émergence 44

3.1.4.3.1 Raisons médicales 44

3.1.4.3.1.1 Développement des maladies chroniques 44

3.1.4.3.1.2 Progrès scientifiques majeurs 44

3.1.4.3.1.3 Développement du concept d'« evidence-based medicine » 45

3.1.4.3.2 Evolution de la place des patients 45

3.1.4.3.2.1 Discordance de perception entre médecins et patients 45

3.1.4.3.2.2 Emergence du concept de démocratie sanitaire 46

3.1.4.3.2.3 Développement des associations de patients ou d'usagers 46

3.1.4.3.2.4 Développement et accès aux connaissances 47

3.1.4.4 Enjeux de la décision médicale partagée 47

3.1.4.4.1 Promouvoir la participation des patients aux décisions qui les concernent 48

3.1.4.4.1.1 Implications pour les patients, les professionnels de santé et les proches des patients 48

3.1.4.4.1.2 Implications en matière de confiance 50

3.1.4.4.1.3 Implications en matière de communication 52

3.1.4.4.1.4 Implications en matière d'information 53

3.1.4.4.1.5 Pour quelles conséquences ? 56

3.1.4.4.2 Améliorer la qualité et la sécurité des soins 57

3.1.4.4.3 Réduire le recours inapproprié aux soins 58

3.2 Tentative de definition des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées 59

3.2.1 Le champ de l'autonomie 59

3.2.1.1 Trois principes à considérer 60

3.2.1.1.1 L'authenticité 60

3.2.1.1.2 La compétence décisionnelle 60

3.2.1.1.3 L'efficience 63

3.2.1.2 L'avis n°87 du Comité consultatif national d'éthique du 14 avril 2005 63

3.2.2 Le champ du handicap 65

3.2.2.1 La Classification internationale du handicap..... 65

3.2.2.2 Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap 67

3.2.2.3 La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. 67

3.2.2.4 La Loi française n° 2005-102 du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées 69

3.2.2.5 La Convention internationale sur les droits des personnes handicapées 71

3.2.2.6 Le rapport mondial sur le droit de décider émis par l'organisation Inclusion international 74

3.2.3 Le champ de la vulnérabilité..... 75

3.2.4 Le champ juridique 77

3.2.4.1 La capacité juridique 77

3.2.4.2 Les personnes vulnérables protégées juridiquement 77

3.2.4.3 Les personnes vulnérables non protégées juridiquement 79

3.2.4.4 Conséquences en matière de consentement aux soins médicaux 80

3.2.4.4.1 Cas du majeur sous tutelle..... 81

3.2.4.4.2 Cas du majeur sous curatelle ou sauvegarde de justice..... 82

3.2.4.4.3 Cas du mandat de protection future..... 83

3.2.4.4.4 Cas du mineur..... 83

3.2.5 Le champ des patients à besoins spécifiques en santé orale 84

3.2.5.1 Définition..... 84

3.2.5.2 Personnes concernées 85

3.3 Etat de santé orale et recours aux soins bucco-dentaires des personnes à besoins spécifiques en santé orale 87

3.3.1 A travers le monde 87

3.3.1.1 Personnes en situation de handicap intellectuel 87

3.3.1.2 Personnes présentant une maladie psychiatrique 88

3.3.1.3 Personnes atteintes de démence 89

3.3.2 En France 89

3.3.2.1 Méthode 89

3.3.2.2 Résultats et discussion 90

3.3.2.2.1 Enfants et jeunes adultes en situation de handicap 90

3.3.2.2.2 Adultes en situation de handicap 91

3.3.2.2.3 Personnes âgées dépendantes 93

3.4 Les sources des inégalités sociales en santé orale des personnes à besoins spécifiques en santé orale 95

3.4.1 Généralités sur les inégalités sociales en santé 95

3.4.2 Des interactions entre santé générale et santé orale 97

3.4.3 Des capacités diminuées à agir sur sa santé 98

3.4.4 Des freins dans l'accès à la santé bucco-dentaire 98

3.4.4.1 Définitions 98

3.4.4.2 Des freins dans l'accès aux soins et à la prévention bucco-dentaires 100

3.4.4.2.1 Des barrières liées aux chirurgiens-dentistes 100

3.4.4.2.1.1 Un manque de formation 100

3.4.4.2.1.2 Des raisons liées à l'état de santé du patient 102

3.4.4.2.1.3 L'absence de tarification spécifique 102

3.4.4.2.2 Des barrières liées aux patients 103

3.4.4.2.2.1 Des difficultés de communication 103

3.4.4.2.2.2 Une sous-estimation du besoin 103

3.4.4.2.2.3 Un environnement inaccessible 104

3.4.4.2.2.4 Le manque de disponibilité des services 105

3.4.4.2.2.5 Une image négative du chirurgien-dentiste 105

3.4.4.2.2.6 Des caractéristiques socio-économiques et culturelles défavorables . 106

3.4.4.2.3 Des barrières liées aux aidants 107

3.4.4.2.3.1 Des représentations défavorables à la santé orale 107

3.4.4.2.3.2 Un manque de formation 108

3.4.4.3 Des freins dans la prise en charge de la santé bucco-dentaire 109

3.4.4.3.1 Les limites de la recherche et des connaissances 109

3.4.4.3.2 Des difficultés de coopération aux soins et à l'hygiène bucco-dentaires.. 109

3.4.4.3.3 Une inadéquation de l'offre de soins 110

3.4.4.3.4 Des limitations de la réponse thérapeutique 112

4 Volet 1 : enquête auprès des aidants de patients en situation de handicap intellectuel pris en charge dans un réseau de santé orale : à propos des décisions thérapeutiques bucco-dentaires. 115

4.1 Contexte et objectif 115

4.2 Matériel et méthode 115

4.2.1 Description du lieu de conduite de l'étude 115

4.2.2 Choix de la méthode 116

4.2.3 Plan d'analyse des données 116

4.3 Résultats principaux 117

4.3.1 Caractéristiques des participants 117

4.3.2 Caractéristiques des patients accompagnés par les participants 118

4.3.3 Capacités de décision des patients et communication avec les chirurgiens-dentistes de l'USOS 119

4.3.4 Rôle des différents acteurs de la relation de soin dans les décisions thérapeutiques.... 120

4.3.5 Critères de décision thérapeutique 121

4.3.6 Difficultés rencontrées dans les décisions thérapeutiques 123

4.3.7 Les principaux résultats : ce qu'il faut retenir 124

4.4 Discussion des forces et faiblesses 125

4.5 Valorisations scientifiques 126

5 Volet 2 : enquête auprès de patients en situation de handicap intellectuel et d'aidants membres d'une association de défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel 127

5.1 Objectifs 127

5.2 Matériel et méthode 127

5.2.1 Construction des focus groupes 127

5.2.2 Déroulement des sessions 128

5.2.3 Plan d'analyse 129

5.3 Résultats 131

5.3.1 Caractéristiques des participants 131

5.3.2 Compétences et attitudes des chirurgiens-dentistes 133

5.3.3 Rôle du chirurgien-dentiste dans les prises de décision 134

5.3.4 Prise en charge de la santé orale 138

5.3.5 Contexte socio-politique français 140

5.3.6 Points à développer dans le volet réalisé auprès des chirurgiens-dentistes 142

5.3.7 Les principaux résultats : ce qu'il faut retenir 142

5.4 Discussion des forces et faiblesses 143

5.4.1 Sélection des participants 143

5.4.2 Valeurs des données issues de l'analyse de contenu 144

5.5 Valorisations scientifiques 146

6 Volet 3 : enquête auprès de chirurgiens-dentistes « experts » des soins bucco-dentaires spécifiques : Etude Dentétik 147

6.1 Objectif 147

6.2 Matériel et Méthode 147

6.2.1 Choix de la méthode 147

6.2.1.1 Méthode Delphi 147

6.2.1.2 Choix du panel 148

6.2.1.3 Déroulement de l'étude 149

6.2.2 Constitution du panel 151

6.2.2.1 Définir la population d'intérêt 151

6.2.2.2 Constituer la liste d'experts potentiels 151

6.2.2.3 Lister les critères de sélection 152

6.2.2.4 Proposer l'étude 153

6.2.2.5 Limiter le risque de perdus de vue au fur et à mesure des tours 154

6.2.3 Construction et plan d'analyse des questionnaires 154

6.2.3.1 Premier tour 154

6.2.3.1.1 Construction du premier questionnaire 154

6.2.3.1.2 Retour du premier questionnaire 156

6.2.3.1.3 Anonymisation des données 156

6.2.3.1.4 Analyse du premier tour 156

6.2.3.1.4.1 Partie A du questionnaire 156

6.2.3.1.4.2 Partie B du questionnaire 157

6.2.3.2 Deuxième tour 157

6.2.3.2.1 Construction du deuxième questionnaire 157

6.2.3.2.2 Retour du deuxième questionnaire 158
6.2.3.2.3 Analyse du deuxième tour 159
6.2.3.3 Troisième tour 159
6.2.3.3.1 Construction du troisième questionnaire 159
6.2.3.3.2 Retour du troisième questionnaire 161
6.2.3.3.3 Analyse du troisième tour 161
6.2.3.4 Obtention d'un consensus 161
6.2.3.5 Ecarts de positions nettes entre pratique idéale et pratique quotidienne 162
6.3 Résultats 162
6.3.1 Caractéristiques du panel 162
6.3.1.1 A l'issue du premier tour 162
6.3.1.2 A l'issue du deuxième tour 164
6.3.1.3 A l'issue du troisième tour 164
6.3.2 Item 1 : Définition des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées 167
6.3.2.1 Tentative de définition 167
6.3.2.1.1 A l'issue du premier tour 167
6.3.2.1.2 A l'issue des deuxième et troisième tours 168
6.3.2.2 Liens avec la notion de patients à besoins spécifiques en santé orale 172
6.3.2.2.1 A l'issue du premier tour 172
6.3.2.2.2 A l'issue des deuxième et troisième tours 172
6.3.2.3 Liens avec la notion de patients vulnérables 173
6.3.2.3.1 A l'issue du premier tour 173
6.3.2.3.2 A l'issue des deuxième et troisième tours 173
6.3.3 Item 2 : Information et consentement 175

6.3.3.1 A l'issue du premier tour 175

6.3.3.2 A l'issue des deuxième et troisième tours 176

6.3.3.3 Caractéristiques des panélistes du troisième tour ayant affirmé des écarts de positions nettes entre pratiques idéale et quotidienne 181

6.3.4 Item 3 : Eléments à considérer dans le cadre d'une prise en charge globale de la santé orale 185

6.3.4.1 Généralités 185

6.3.4.2 D'un point de vue théorique 185

6.3.4.2.1 A l'issue du premier tour 185

6.3.4.2.2 A l'issue des deuxième et troisième tours 186

6.3.4.3 D'un point de vue pratique 189

6.3.4.3.1 A l'issue du premier tour 189

6.3.4.3.2 A l'issue des deuxième et troisième tours 189

6.3.5 Item 4 : Difficultés rencontrées dans la mise en place de ces réhabilitations globales 192

6.3.5.1 A l'issue du premier tour 192

6.3.5.2 A l'issue des deuxième et troisième tours 192

6.3.6 Item 5 : Amélioration de la prise en charge de la santé orale 195

6.3.6.1 A l'issue du premier tour 195

6.3.6.2 A l'issue des deuxième et troisième tours 196

6.3.7 Les principaux résultats : ce qu'il faut retenir 201

6.4 Discussion 202

6.4.1 Des forces et faiblesses 202

6.4.2 Autour de la définition des patients présentant des capacités de décision durablement limitées 204

6.5 Valorisations scientifiques 207

7 Discussion des résultats des 3 volets : des limitations de la réponse thérapeutique aux pistes d'évolution 208
7.1 Forces et limites de la discussion 208
7.2 Accès au soin 209
7.3 Deux conditions nécessaires à l'établissement de la relation de soin interindividuelle 211
7.3.1 Reconnaissance de chaque acteur 211
7.3.1.1 Des acteurs aux compétences complémentaires 211
7.3.1.2 Un patient « à la fois ordinaire et singulier » 212
7.3.1.3 Différents rôles dévolus aux aidants 215
7.3.1.4 De la place pour des acteurs complémentaires 216
7.3.2 Construction de la confiance 217
7.3.2.1 Des compétences techniques aux compétences interpersonnelles 217
7.3.2.2 La confiance appelle la responsabilité 219
7.4 Tensions dans la prise en charge globale de la santé orale 219
7.4.1 Des acteurs favorables 220
7.4.2 Des freins à sa mise en œuvre dans la pratique 221
7.4.3 En matière d'information 225
7.4.3.1 Des acteurs plutôt insatisfaits 225
7.4.3.1.1 Des représentations différentes des acteurs ? 226
7.4.3.1.2 L'information, siège d'inégalités sociales d'accès ? 226
7.4.3.2 Les attentes en matière de contenu et de forme 228
7.4.4 En matière de prises de décisions 232
7.4.4.1 Une place pour chaque acteur 232
7.4.4.2 Une distinction dans les prises de décision entre acte courant et acte grave . 233
7.4.4.3 Certains contextes de décision difficiles 234

7.4.4.3.1 Prise de décision de substitution 234

7.4.4.3.2 Désaccord entre aidants et praticiens 236

7.4.4.4 (Re)mobiliser les capacités d'autrui 237

7.5 Des évolutions dans la prise en charge de la santé orale 238

7.5.1 Restructuration de l'organisation de la prise en charge 238

7.5.2 Amélioration de la formation des chirurgiens-dentistes 240

7.5.3 Amélioration de l'information, de l'éducation et de la formation des aidants 242

7.5.4 Amélioration de la prise en charge thérapeutique de la santé orale 243

7.5.5 Réorganisation du système de santé 243

7.6 Des évolutions sociétales au-delà de la prise en charge de la santé orale : pour une reconnaissance effective dans une société inclusive 245

7.6.1 Une évolution du « droit des (in)capacités » 246

7.6.2 Des droits théoriques vers des droits effectifs 248

7.6.3 Vers une société inclusive 250

8 Conclusion et perspectives 254

9 Bibliographie 257

10 Annexes 269

Table des figures, tableaux et annexes

FIGURES :

Figure 1 : Les différentes phases du travail de recherche

Figure 2 : Cadre conceptuel des déterminants sociaux de la santé défini par l'OMS

Figure 3 : Localisation géographique des 13 zones d'exercice des panélistes (matérialisées par des ronds noirs) (N=28)

Figure 4 : L'Institut pour l'aphasie de Toronto a créé différents livrets de fiches de dialogue destinés à faciliter les conversations entre des patients aphasiques et les professionnels de santé. Fiche ici extraite du livret – docteur sur l'ischémie transitoire

Figure 5 : L'Association des Paralysés de France (APF) a développé en communication adaptée sa Charte des droits et libertés de la personne accueillie, ici sur le droit à l'intimité

TABLEAUX :

Tableau 1 : Comparaison entre les différents modèles conceptuels de la relation médecin-patient

Tableau 2 : Caractéristiques des patients accompagnés par les aidants interrogés

Tableau 3 : Résumé des principaux résultats : rôles des différents acteurs de la relation de soin dans les décisions thérapeutiques en médecine bucco-dentaire dans le cadre d'un réseau de santé orale spécifique

Tableau 4 : Résumé des principaux résultats : critères de décisions thérapeutiques en médecine bucco-dentaire dans le cadre d'un réseau de santé orale spécifique

Tableau 5 : Valorisations scientifiques du Volet 1

Tableau 6 : Compétences identifiées durant les focus groupes des participants dans le domaine bucco-dentaire

Tableau 7 : Principaux résultats de l'analyse de contenu des focus groupes : compétences techniques et attitudes des chirurgiens-dentistes

Tableau 8 : Principaux résultats de l'analyse de contenu des focus groupes : rôle du chirurgien-dentiste dans les prises de décisions thérapeutiques en médecine bucco-dentaire

Tableau 9 : Principaux résultats de l'analyse de contenu des focus groupes : prise en charge de la santé orale

Tableau 10 : Principaux résultats de l'analyse de contenu des focus groupes : contexte socio-politique national

Tableau 11 : Valorisations scientifiques du Volet 2

Tableau 12 : Déroulement de l'enquête Dentétik en trois tours

Tableau 13 : Moyens utilisés pour constituer la liste de praticiens considérés comme « experts »

Tableau 14 : Répartition des praticiens contactés et ayant répondu aux différents tours de questionnaires

Tableau 15 : Processus d'élaboration de QI

Tableau 16 : Processus d'élaboration de QII

Tableau 17 : Processus d'élaboration de QIII

Tableau 18 : Caractéristiques des panels des 1er, 2ème et 3ème tours

Tableau 19 : Définition des patients présentant des capacités de décision durablement limitées (Item 1, QII et QIII)

Tableau 20 : Circonstances pouvant expliquer qu'une personne présentant des capacités de décision durablement limitées soit considérée comme une personne vulnérable (Item 1, QII et QIII)

Tableau 21a : Information des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées : façon de délivrer et contenu de l'information (Item 2, QII et QIII)

Tableau 21b : Information des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées : récipiendaires de l'information (Item 2, QII et QIII)

Tableau 22 : Prises de décision des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées (Item 2, QII et QIII)

Tableau 23 : Proposition d'une prise en charge globale de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées : Point de vue théorique (Item 3, QII et QIII)

Tableau 24 : Freins rencontrés dans la proposition et la mise en place d'une prise en charge globale de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées (Items 3 et 4, QII et QIII)

Tableau 25 : Difficultés plus fréquemment rencontrées par les patients présentant des capacités de décision durablement limitées que par les patients ordinaires (Item 4, QII et QIII)

Tableau 26a : Améliorations de la prise en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées : formation des chirurgiens-dentistes et des aidants (Item 5, QII et QIII)

Tableau 26b : Améliorations de la prise en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées : prise en charge thérapeutique de la santé orale et organisation du système de soins (Item 5, QII et QIII)

Tableau 27 : Valorisations scientifiques du Volet 3

ANNEXES :

Annexe 1 : Etat de santé orale et recours aux soins bucco-dentaires des personnes à besoins spécifiques en santé orale en France

Tableau 1 : Données de santé bucco-dentaire de personnes à besoins spécifiques en santé orale : enfants et jeunes adultes en situation de handicap. Synthèse des résultats principaux des études conduites en France et publiées entre 2000 et 2015

Tableau 2 : Données de santé bucco-dentaire de personnes à besoins spécifiques en santé orale : adultes en situation de handicap. Synthèse des résultats principaux des études conduites en France et publiées entre 2000 et 2015

Tableau 3 : Données de santé bucco-dentaire de personnes à besoins spécifiques en santé orale : personnes âgées dépendantes. Synthèse des résultats principaux des études conduites en France et publiées entre 2000 et 2015

Annexe 2 : Volet 1 : enquête auprès des aidants de patients en situation de handicap intellectuel pris en charge dans un réseau de santé orale : à propos des décisions thérapeutiques bucco-dentaires

Article : Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, Hamel O. Décisions thérapeutiques buccodentaires chez des patients en situation de handicap intellectuel. Eléments de réflexions éthiques apportés par les aidants. Ethique et Santé 2013 ;10 :9-17.

Annexe 3 : Volet 2 : enquête auprès de patients en situation de handicap intellectuel et d'aidants membres d'une association de défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel

Article : Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Hervé C, Meningaud JP, Trentesaux T. Could ethical tensions in oral health care management revealed by mentally disabled adults and caregivers explain unmet oral health needs? Participatory research with focus groups. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2015 ;4.

1 AVANT-PROPOS

En octobre 2010, alors que nous venons d'être nommée Assistant Hospitalier Universitaire des Centres de soins, d'enseignement et de recherche dentaires à Lille, notre responsable de sous-section, le Docteur Annick DEVILLERS nous propose de reprendre l'organisation et la tenue d'actions de dépistage et d'éducation à la santé bucco-dentaire auprès d'enfants et de jeunes adultes en situation de handicap et de personnes âgées dépendantes. Ces actions existent depuis de nombreuses années et se déroulent sur les lieux de vie de ces personnes (établissements médico-éducatifs et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) avec l'aide d'étudiants du troisième cycle court des études odontologiques. Nous disposons, à ce moment-là, d'une brève expérience professionnelle dans la mise en place d'actions de prévention bucco-dentaire auprès de jeunes enfants en France et en Roumanie et auprès de personnes âgées vivant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Au cours de nos premières actions dans ces établissements, nous avons l'occasion de discuter avec les personnels de ces établissements, nos collègues chirurgiens-dentistes et étudiants, et les patients. De ces discussions, nous prenons pleinement conscience de l'existence de nombreux freins qui entravent encore en 2010, l'accès à la santé orale de ces patients. Certes, nous avions été sensibilisée durant notre formation initiale de chirurgien-dentiste à la problématique de la prise en charge de la santé orale de ces personnes mais les récits personnels des patients et de leurs proches nous font mieux approcher l'ampleur des difficultés. Celles-ci nous sont décrites tant dans l'accès au soin que dans la prévention des maladies bucco-dentaires. Une fois le lieu de soin adapté trouvé, des difficultés apparaissent également dans la réalisation de ces soins, difficultés auxquelles nous nous confrontons nous-même rapidement dans notre pratique.

Durant notre formation initiale de chirurgien-dentiste à la Faculté de Chirurgie Dentaire de Toulouse, nous nous sommes investie, par le biais d'une formation en Master 2 en épidémiologie et recherche clinique et avons le désir de poursuivre ces activités dans le cadre de nos nouvelles fonctions hospitalo-universitaires. Au cours de cette formation, nous découvrons la recherche en éthique, et plus particulièrement le domaine consacré à l'étude de la relation de soin. C'est ainsi que naît l'envie d'investiguer, par la recherche, les questionnements précédemment développés issus de notre pratique quotidienne. Nous commençons à échanger sur ce thème avec le Docteur Olivier HAMEL, associé au Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale de l'Université Paris Descartes dirigé par le Professeur Christian HERVE, qui nous soutient dans cette voie. Nous décidons donc, de poursuivre les réflexions, dans le cadre d'un Master 2 en éthique dans ce laboratoire en 2011-2012, en étudiant la relation de soin entre chirurgiens-dentistes, aidants et patients en situation de handicap intellectuel pris en charge dans le cadre d'un réseau de santé orale spécifique, le Réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais (France).

Cette première recherche en éthique est l'occasion d'investir pleinement le champ des représentations des acteurs de terrain et de les analyser par des méthodes rigoureuses d'analyse qualitative. Nous prenons conscience que certaines décisions thérapeutiques dans la prise en charge globale de la santé orale, plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'actes graves, sont la source de difficultés pour l'ensemble des acteurs. On perçoit l'existence de difficultés à différents moments, en amont de leur réalisation d'abord, dans l'information et les choix, puis dans la mise en œuvre et le suivi. Quand, à qui et comment expliquer les thérapeutiques ? Comment faire prendre conscience de l'importance de les réaliser ? Comment choisir entre plusieurs alternatives ? Sur quels critères ? Comment recueillir, prendre en compte, soutenir l'avis de ces patients vulnérables ? Comment et qui pour évaluer les capacités de décision de ces patients ? Comment et qui pour décider quand le patient se trouve dans l'incapacité de le faire ? Comment gérer et interpréter les refus de coopération de certains patients ? Peut-on/doit-on aller au-delà d'une simple thérapeutique symptomatique lorsque le patient ne peut consentir à des actes de réhabilitation globale ? Comment anticiper et expliquer les difficultés et les échecs au cours de la mise en œuvre ? Comment faire prendre conscience de l'importance à mettre en place un suivi régulier et des mesures adaptées d'hygiène bucco-dentaire au quotidien ? Ces difficultés semblent être le lieu de tensions, voire parfois de conflits entre les acteurs mais aussi au sein de chaque acteur… Nous avons alors la possibilité d'approfondir ces discussions durant l'année 2013 avec, d'une part, le Docteur Céline CATTEAU impliquée dans la prise en charge bucco-dentaire des patients à besoins spécifiques en santé orale, et d'autre part, le Docteur Thomas TRENTESAUX investi auprès des enfants, tous deux Docteurs d'Université et engagés en recherche. Il nous semble alors que ces questionnements pourraient faire l'objet d'un travail de recherche plus conséquent, et c'est ainsi, que soutenue par les Docteurs Olivier HAMEL et Thomas TRENTESAUX, nous décidons de nous inscrire en octobre 2013 en Doctorat d'université au sein du même laboratoire.

Ce travail de recherche porterait plus précisément sur l'étude des freins au développement d'une prise en charge globale de la santé orale, à l'origine des limitations de la réponse thérapeutique et des évolutions à imaginer. Au cours de différents échanges, il nous semble que cette question des limitations de la réponse thérapeutique se trouve posée de façon assez proche auprès de différents publics. En effet, ces questions étaient initialement nées de nos entretiens auprès d'aidants de patients en situation de handicap mental mais semblaient aussi se poser pour certains groupes d'enfants, les personnes âgées dépendantes ou les personnes atteintes de handicap psychique notamment. Nous avons alors le sentiment que ces personnes partagent en fait, au-delà de différences en matière d'âge ou de pathologie, des limitations durables de leurs capacités de décision qui rendent plus difficiles, dans ce contexte, les prises de décision.

Ainsi, l'objet du questionnement allait porter sur les freins à la prise en charge globale à l'origine de limitations de la réponse thérapeutique chez les patients présentant des capacités de décision durablement limitées et les perspectives d'évolution de cette prise en charge. Il était clair, au vu des orientations que nous avions prises et de l'objet de recherche, que nous allions nous orienter vers une méthodologie de recherche qualitative et participative. Nous voulions en effet, pour apporter la réponse la plus complète, la plus juste, ou la moins tronquée, bénéficier des regards de l'ensemble des acteurs de terrain, à savoir les chirurgiens-dentistes prenant en charge ces patients, les aidants et les patients eux-mêmes, puis les confronter entre eux. Philippe SVANDRA débute son ouvrage *L'éthique soignante* par ce « *d'où parles-tu ?* » qui « *n'est pas toujours dépourvu d'intérêt. Il s'agit, en considérant la place qu'occupe le locuteur, de savoir de quel lieu il voit et parle du monde. En termes plus simples, nous posons ici la question essentielle du « point de vue ». La référence à Leibniz, philosophe de la fin du XVII*ème *siècle, est alors incontournable. Celui-ci considérait que chacun possède un point de vue singulier sur le monde. Il est donc possible de considérer qu'il existe en réalité sur une même chose un nombre infini de points de vue et qu'a priori chacun de ces points de vue a en soi autant de légitimité et de valeur qu'un autre. […] C'est ainsi que, dans cette conception, aucune perspective n'est fausse en soi ; elle est seulement relative, et seule la somme des perspectives variées peut permettre de recomposer la vérité de l'univers global. […] Cette démarche leibnizienne est intéressante :* ***elle justifie en quelque sorte la démarche éthique comme confrontation des points de vue. Chacun, dans un dialogue ouvert, cherche ainsi à mieux percevoir une réalité complexe afin d'y apporter collectivement la moins mauvaise réponse*** » (1). Pour ce faire, nous allions devoir adapter les méthodes de recherche à chaque type d'acteur, seul moyen de permettre la participation pleine et effective de chacun, tout en étant conscient des plus grandes difficultés à confronter les résultats obtenus.

Ainsi, le travail que nous proposons est le fruit d'une réflexion initiée depuis 2010, qui nous l'espérons est à la hauteur de ce que les acteurs qui ont bien voulu partager leurs points de vue avec nous et nos maîtres attendaient de nous, et sans qui nous ne serions pas arrivée jusqu'ici. Ce manuscrit est organisé en six parties. Nous posons, dans le premier chapitre, la problématique, les hypothèses et les objectifs de ce travail de recherche. Puis, nous développons le contexte bibliographique dans lequel cette recherche a été menée. Ensuite, nous présentons successivement les trois volets de recherche développés auprès des trois types d'acteurs, le premier issu du travail de Master 2 auprès des aidants ici résumé, le deuxième conduit auprès des patients et aidants, et enfin le dernier, fruit de la réflexion menée avec des chirurgiens-dentistes experts dans la prise en charge de patients à besoins spécifiques en santé orale. Enfin, nous proposons dans le dernier chapitre de discuter et de mettre en perspective les résultats des trois volets de recherche afin de mieux cerner les difficultés rencontrées et les évolutions possibles.

2 PROBLEMATIQUE, HYPOTHESE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

2.1 PROBLEMATIQUE

En France, sous l'impulsion de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2), des modifications profondes de la relation de soin en faveur d'une participation plus active des patients ont été engagées imposant un repositionnement de chaque acteur de cette relation. La loi précise que **l'implication des patients dans les processus de prise de décision doit être recherchée y compris lorsque les patients présentent des limitations de leurs capacités de décision** – la loi spécifiant la notion de **degré de maturité des mineurs** et de **capacités de discernement des majeurs sous tutelle** (2). L'affirmation de ces droits va en effet de pair avec la reconnaissance de capacités de décision aux patients et le développement d'une décision médicale partagée, mais entraine des difficultés concrètes lorsque ces capacités sont atteintes et invite des tierces-personnes, des aidants et/ou des représentants légaux, dans la relation de soin.

Il est aujourd'hui reconnu que les besoins en santé orale des patients à besoins spécifiques en santé orale sont non satisfaits et augmentés par rapport à ceux de la population générale (paragraphe 3.3.). **Les inégalités de santé sont particulièrement prégnantes chez les personnes présentant des capacités de décision durablement limitées – telles que les personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique ou les personnes âgées dépendantes** (paragraphe 3.4.) **– et alors que le principe d'égal accès au soin de tous les citoyens est reconnu comme un fondement juridique national**. En matière de santé orale, il existe des difficultés dans l'accès au soin et à la prévention, mais aussi une fois l'accès au soin établi, dans la prise en charge elle-même. Au-delà de ces difficultés, il semble parfois exister une forme de résignation à permettre à ces personnes une offre de soins bucco-dentaires adéquate ou juste qui leur permettrait de tendre vers la santé orale. Cette situation constitue une perte de chance pour ces personnes d'autant plus qu'une santé bucco-dentaire dégradée peut avoir, au-delà des conséquences locales, des répercussions importantes sur la santé générale et plus particulièrement sur la qualité de vie, la nutrition et l'intégration sociale. Etant donné que l'intégration sociale de ces personnes peut être par ailleurs un défi, des difficultés se surajoutent alors à celles existantes.

Il n'est certes pas aisé de définir quelle serait une offre de soin juste et il n'existe probablement pas d'offre universellement juste mais une **prise en charge globale de la santé** pourrait y contribuer. Cette offre devrait pouvoir prendre en compte la vulnérabilité particulière de ces patients en prévoyant une place adaptée dans la relation de soin aux aidants accompagnant ces personnes dans leur vie quotidienne. Il devrait aussi être possible de promouvoir le développement d'une autonomie individuelle de ces personnes en les accompagnant pas à pas tout au long du processus de décision thérapeutique dans un vrai

dialogue. Une relation de confiance se construirait progressivement entre les acteurs. D'abord, l'information délivrée serait adaptée – soutenue par l'utilisation de supports judicieusement choisis – en s'assurant de la compréhension de ces informations, en laissant le temps nécessaire à la réflexion, en reformulant et en favorisant l'expression de l'ensemble des acteurs. Ainsi, une véritable discussion pourrait naître autour des différentes solutions thérapeutiques envisageables, leurs bénéfices et leurs risques prévisibles mais aussi leurs implications financières. *In fine*, l'ensemble des acteurs arriveraient ainsi à établir un choix partagé et respecté par tous. Cette relation s'inscrirait nécessairement dans la durée, en amont et au cours de la réalisation des soins, mais aussi après celle-ci et pourrait permettre de gérer plus sereinement la survenue d'éventuels imprévus ou récidives. Ainsi, en prenant le temps d'accompagner le développement graduel d'une forme d'autonomie individuelle et en s'adaptant aux possibilités de chaque personne, il devient possible pour ces personnes de faire leurs propres choix, ou au moins d'y prendre une part active ce qui contribue à développer leurs capacités, et par voie de conséquence leur indépendance. Elles deviennent capables de participer de la manière la plus pleine et effective possible à leur propre vie et à la vie en société ce qui participe à la mise en œuvre effective de leurs droits et au respect de leur dignité (2–5).

Néanmoins, dans ce contexte de prise en charge de patients présentant des capacités de décision durablement limitées, il existe des difficultés évidentes à se conformer à la norme juridique pourtant séduisante d'autonomie, de capacités de décision et de recueil d'un consentement libre et éclairé préalable à tout acte médical. Sous couvert de ces difficultés, ne pourrait-il pas y avoir une forme de résignation voire de justification par certains acteurs des limitations de réponses thérapeutiques au profit de thérapeutiques symptomatiques plutôt qu'à des réhabilitations fonctionnelles globales ? Posons-nous alors les questions suivantes : Quels sont précisément les freins à une prise en charge globale de la santé orale – freins, qui conduisent à des limitations de réponses thérapeutiques et qui contribuent aux inégalités de santé – de ces patients ? Comment ces freins s'articulent-ils entre eux ? Quelles évolutions imaginer pour lutter efficacement contre ces freins ? En effet, prendre le temps de mieux comprendre les difficultés profondes rencontrées par les acteurs de terrain et leur articulation pourrait permettre de proposer à terme des évolutions concrètes de l'offre de soins bucco-dentaires à ces patients.

2.2 HYPOTHESE

L'hypothèse de ce travail pose que des difficultés dans la construction et le développement de la relation de soins seraient à l'origine de limitations de la réponse thérapeutique et ce, au niveau de chaque acteur de cette relation.

Les chirurgiens-dentistes pourraient avoir tendance à limiter leurs thérapeutiques, que ce soit dans la proposition ou la mise en œuvre du fait de différentes difficultés, notamment dans le recueil du consentement du patient, de ses aidants voire de ses représentants légaux, dans la coopération aux soins et à l'hygiène bucco-dentaire, dans la mobilisation des acteurs nécessaires au projet thérapeutique mais aussi par manque de temps. Ces limitations de la réponse thérapeutique pourraient alors ne pas être pleinement codécidées avec les patients et/ou leurs aidants et justifiées/iables par les praticiens du fait de la vulnérabilité intrinsèque des patients. Pourrait-il alors y avoir, dans certaines situations, et pour certains professionnels, une forme d'exonération de responsabilité à prodiguer des soins conformes aux données acquises de la science ? La question du consentement ou plus largement de la participation des patients et de leurs proches aux prises de décision est centrale dans ce questionnement. Prévue par le droit qu'il soit international ou national, comment peut-elle se conjuguer dans les pratiques pour tendre vers cet objectif de juste soin des patients vulnérables ?

Les limitations de réponse thérapeutique pourraient également être le fait des patients et/ou de leurs aidants. Ces dernières pourraient s'expliquer par des difficultés financières des patients et/ou des aidants mais aussi par le sentiment que leur spécificité n'est pas prise en compte, voire par la faible priorité qu'ils accordent à la santé orale. Les patients et/ou leurs aidants pourraient également avoir tendance à limiter les thérapeutiques bucco-dentaires au strict minimum ne se sentant pas en capacité de prendre part à des décisions plus conséquentes et compte-tenu des autres nombreux impératifs. Ne cherchent-ils pas des professionnels empathiques mais aussi responsables et capables de les aiguiller dans ces décisions complexes ?

Ces limitations, cumulées quotidiennement et à large échelle, conduiraient donc à privilégier des thérapeutiques symptomatiques sans réflexion de l'ensemble des acteurs autour d'une réhabilitation fonctionnelle globale. **Pourtant, il est reconnu que la lutte contre les inégalités de santé passe par le développement d'une prise en charge globale de la santé. Celle-ci prévoit un décloisonnement et des articulations entre les domaines relevant du sanitaire – tant l'aspect préventif que l'aspect curatif – du social et de l'éducatif pour un continuum par priorité.** Seul cet abord permet « *d'éviter un morcellement irrationnel des prises en charges* » appréhendant toutes les facettes interférant avec la santé d'une personne (6). Charles GARDOU explique à propos des personnes en situation de handicap, que le risque est grand chez les professionnels « *de concevoir et de mettre en œuvre des interventions compartimentées et surspécialisées au détriment d'une approche globale de la personne […]. On finit alors par oublier l'être humain dans sa globalité pour n'en retenir que les manifestations pathologiques apparentes* » (7). Pourtant la pratique médicale vue selon une approche globale du patient constitue « ***une véritable pratique sociale qui permet d'approcher les équilibres du patient en mêlant intimement des***

notions somatiques et des notions sociales *(famille, logement, travail…) cherchant à procurer du bien-être* » (6).

2.3 OBJECTIFS DE RECHERCHE

Ce travail de recherche a pour objectif d'explorer, par une recherche qualitative et participative, les raisons des limitations de réponse thérapeutique auprès de chacun des trois acteurs de la relation de soins – à savoir les patients présentant des capacités de décision durablement limitées, les aidants professionnels et naturels, et les chirurgiens-dentistes. Une fois les difficultés rencontrées par les acteurs de terrain mieux comprises, les représentations de chaque acteur sont confrontées les unes par rapport aux autres et les tensions éthiques qui s'y dégagent discutées. Puis, des pistes d'évolution de l'offre de soins sont proposées pour espérer à terme améliorer l'état de santé bucco-dentaire de ces patients, et ainsi réduire les inégalités de santé.

2.4 UN TRAVAIL EN CINQ PHASES

Les différentes phases de recherche sont présentées sur la **Figure 1** sous une forme schématique. Pour chaque phase, l'objectif spécifique de cette phase est précisé.

Le premier chapitre présente le contexte bibliographique. Cette partie a été placée au début du manuscrit pour faciliter la compréhension et l'appropriation par le lecteur des axes ensuite développés mais elle a en fait nourri la réflexion tout au long de ce travail. Elle s'articule autour de quatre notions clés :

1) La participation des patients aux décisions relevant de leur santé ;
2) La définition des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées ;
3) L'état de santé orale des patients à besoins spécifiques en santé orale ;
4) Et les sources des inégalités de santé orale de ces patients.

Nous avons cherché dans ce chapitre à créer un équilibre entre, d'une part, donner les éléments bibliographiques nécessaires mais non exhaustifs, et d'autre part, éviter une lecture trop fastidieuse.

Ensuite, les trois volets de recherche de terrain sont développés. Chacun de ces chapitres se présente sous la forme d'une enquête originale composée de quatre paragraphes :

1) Objectif spécifique du volet ;
2) Matériel et méthode ;

3) Résultats ;
4) Discussion. Ce dernier paragraphe ne présente en fait que la discussion des forces et faiblesses du volet en question.

Chacun de ces trois volets est indépendant des autres volets et aucun lien n'existe entre les participants des différents volets. La discussion des résultats, les enseignements et les perspectives issus de l'ensemble de ces volets sont quant à eux regroupés dans le dernier chapitre afin de les mettre directement en perspective les uns avec les autres.

Etude la bibliographie

- Participation des patients aux décisions relevant de leur santé
- Définition des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées
- Etat de santé orale des personnes à besoins spécifiques en santé orale
- Sources des inégalités de santé orale des personnes à besoins spécifiques en santé orale

Volet 1 : Aidants de patients adultes en situation de handicap intellectuel consultant un réseau de santé orale spécifique

- Résumé d'un tavail préliminaire de recherche réalisé dans le cadre d'un Master 2
- Objectif : apprécier la nature du rôle des aidants dans la santé bucco-dentaire
  - Focus : accéder à une une meilleure compréhension des rôles des différents acteurs de la relation de soin et des critères dans les prises de décisions thérapeutiques
- Méthode : entretiens semi-directifs à usage principal
- Type d'analyse : analyse de contenu par thématique

Volet 2 : Patients en situation de handicap intellectuel et aidants membres d'une association de défense des droits des personnes en situation de handicap

- Objectifs :
  - Explorer les tensions rapportées par les patients dans leur prise en charge bucco-dentaire
  - Confirmer l'existence de ces tensions avec les aidants
  - Préciser avec les aidants, les tensions dans la prise en charge bucco-dentaire qu'il conviendrait d'explorer dans une future étude développée auprès des chirurgiens-dentistes
- Méthode : focus groupes
- Type d'analyse : analyse de contenu par thématique

Volet 3 : Chirurgiens-dentistes experts prenant en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale

- Objectif : explorer les raisons des limitations de réponse thérapeutique auprès de chirurgiens-dentistes experts spécialisés dans la prise en charge de la santé orale des patients à besoins spécifiques en santé orale, en développant cinq thèmes :
  - La définition des patients présentant des capacités de décision durablement limitées, et pour ces derniers :
  - L'information et le consentement
  - Les propositions d'une prise en charge globale et les difficultés rencontrées
  - Les difficultés rencontrées dans la mise en place d'une prise en charge globale
  - Les améliorations possibles de la prise en charge
- Méthode : Delphi
- Type d'analyse : analyse de contenu par thématique puis analyse descriptive de consensus

Discussion des résultats des trois volets de recherche et pistes d'évolution

- Forces et limites des travaux présentés
- Accès au soin
- Deux conditions nécessaires à l'établissement de la relation de soins interindividuelle
- Tensions dans la prise en charge globale de la santé orale
- Des évolutions dans la prise en charge de la santé orale
- Des évolutions sociétales au-delà de la prise en charge de la santé orale : pour une reconnaissance effective dans une société inclusive

Figure 1 : Les différentes phases du travail de recherche

2.5 CARACTERE ORIGINAL

La recherche développée présente un premier caractère original par le choix d'une méthode qualitative pour répondre aux questions posées. A travers le monde, les méthodes quantitatives de recherche ont longtemps été considérées comme les seules scientifiquement valides. Pourtant, de plus en plus d'études montrent la valeur ajoutée des travaux de recherche qualitative, qui ne devraient pas non plus être envisagés comme des travaux préliminaires aux quantitatifs (8). Choisir une méthode qualitative est particulièrement justifié pour la question qui nous occupe puisque la recherche a pour objectif une exploration et une meilleure compréhension des obstacles rencontrés dans la pratique de la médecine bucco-dentaire chez des patients présentant des capacités de décision durablement limitées. Sur un sujet où les questions sont si entrelacées et où les personnes impliquées viennent d'horizons si différents, la contribution de la recherche qualitative est essentielle pour développer une meilleure communication et une meilleure collaboration entre les décideurs de santé, les professionnels de santé et les patients, mettant ainsi du sens derrière les faits.

La recherche développée présente un deuxième caractère original, celui d'être participative. En effet, l'ensemble des acteurs sont impliqués dans le travail à différentes étapes du processus. Les aidants sont impliqués au début du travail, dans le Volet 1, afin de clarifier la construction de la relation de soins et des décisions en santé bucco-dentaire permettant de dégager les tensions à explorer dans les volets suivants. Dans le Volet 2, un corpus de connaissances est constitué par le récit des expériences, des critiques et des aspirations des patients et des aidants, et les barrières au changement qu'ils identifient à des niveaux individuels et collectifs (9). Recueillir, en recherche scientifique, les représentations des patients notamment lorsqu'ils présentent des capacités intellectuelles limitées est longtemps resté relativement rare (10,11). Historiquement, les patients avec un handicap intellectuel ont eu peu souvent l'occasion de participer aux décisions quotidiennes les concernant pourtant directement. Ils ont souvent été sujets de recherche mais rarement engagés comme participants (11,12). Ces recherches qui impliquent directement les sujets de la recherche comme acteurs de celles-ci, notamment les patients, sont souvent qualifiées d'approche participative ou inclusive (13). Au cours de ce Volet 2, les aidants sont également invités à confirmer les points de tensions à développer avec les professionnels de santé bucco-dentaire. Puis, dans le Volet 3, les représentations de chirurgiens-dentistes experts prenant effectivement en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées sont recueillies sur les difficultés qu'ils rencontrent et les perspectives d'évolution qu'ils proposent.

Enfin, en confrontant dans un dernier chapitre les points de vue des différents acteurs et en les mettant en perspective, nous espérons contribuer à une compréhension moins parcellaire et plus juste de la réalité d'une problématique complexe. Nous n'aurions bien sûr pas la prétention de penser que ce travail pourrait

être exhaustif ou entièrement explicatif mais espérons qu'il contribuera à mieux comprendre l'articulation entre les différentes difficultés rencontrées, condition nécessaire pour espérer proposer des pistes judicieuses d'évolution.

3 CONTEXTE BIBLIOGRAPHIQUE DE LA RECHERCHE

3.1 PARTICIPATION DES PATIENTS AUX DECISIONS RELEVANT DE LEUR SANTE ET IMPLICATIONS

Il nous a semblé pertinent, avant de nous engager sur la question des patients présentant des capacités de décision durablement limitées et de leur participation aux décisions relevant de leur santé, de présenter brièvement le contexte général dans lequel s'inscrit la participation des patients aux décisions relevant de leur santé. Ainsi, dans ce premier chapitre, nous revenons sur les notions de décision médicale et d'incertitude s'y rattachant, les différents modèles conceptuels qui ont pu être développés et plus particulièrement le concept de décision médicale partagée.

3.1.1 Définition de la décision médicale

Décider dérive du latin *caedere* : briser, fendre et peut se traduire par trancher. Trancher entre plusieurs solutions qui se présentent pour résoudre un problème. Selon la définition du dictionnaire Larousse, il s'agit de « *prendre le parti de faire quelque chose, se déterminer à entreprendre quelque chose, prendre la résolution qu'un événement ait lieu ; résoudre* ». La décision est, quant à elle, définie par le dictionnaire Larousse comme un « *acte par lequel quelqu'un opte pour une solution* ». Il s'agit, selon René MORNEX, d'un choix qui survient après une délibération, la délibération étant une réflexion ayant permis de peser les différents arguments (14). Une décision précède une action. Elle implique obligatoirement un risque d'erreur, une responsabilité, donc des doutes. René MORNEX précise « *qui ne veut jamais se tromper ne doit jamais décider* » (14). Pierre LE COZ explique, dans son ouvrage *Petit traité de la décision médicale*, que « *le vocable « décision » évoque assez spontanément, dans nos esprits, une initiative saillante qui trouve sa forme prototypique dans le geste du chirurgien qui se résout à trancher dans la chair du patient avec son bistouri. Celui que l'on nomme le « décideur » est capable, quand il le faut, de donner le coup de sécateur qui tranchera dans un débat en faveur d'une des branches de l'alternative* » (15).

Le concept de démarche décisionnelle est en fait constitué d'un couple : la délibération et le choix, deux temps de durée différente (16). Selon le rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la décision médicale partagée édité en 2013, le premier temps plus ou moins long est constitué d'échanges d'informations, de partage et de délibération ; ce temps nécessite des compétences en communication et peut s'aider de supports d'aide à la décision (17). Le second temps est celui de la décision qui aboutit à un choix entre plusieurs options et est suivi d'une action (17).

Didier TABUTEAU distingue différents types de décisions en santé dont notamment les décisions individuelles. Parmi celles-ci, la décision médicale, celle qui nous intéresse dans le cadre de ce travail, est prise lors du colloque singulier entre un médecin et une personne qui le consulte (16). Le médecin est donc, par nature, confronté à la décision, au choix entre différentes possibilités (16).

3.1.2 L'incertitude inhérente à la décision médicale

Bien que les connaissances scientifiques n'aient jamais été aussi vastes, à la fois en termes quantitatifs et qualitatifs, le soignant est quotidiennement confronté à l'incertitude (18). Cette incertitude existe dans tous les aspects du soin, que ce soit dans le diagnostic, le pronostic ou la pertinence d'une stratégie thérapeutique (18). Selon Elie AZRIA, elle est « *inhérente, d'une part à l'objet de la préoccupation du soignant, c'est-à-dire le vivant humain, […] d'autre part tient autant à la nature même de la connaissance utilisée et utilisable par le soignant, qu'aux modalités de sa production et de son utilisation pratique dans le soin. Ainsi, l'incertitude est consubstantielle à l'acte de soin et à la décision médicale* » (18). Il poursuit par « *dans des circonstances où l'incertitude existe, l'exercice de la décision revêt un caractère extrêmement difficile. Dès lors qu'une solution s'impose avec évidence, existe-t-il un choix ? Peut-il y avoir une décision s'il y a certitude ? Devant la certitude le choix n'existe plus et la décision n'a pas lieu d'être. La certitude engendre le geste ; à l'inverse l'incertitude génère l'acte. La décision est un acte propre à cette situation d'incertitude. Il n'y a de décision que dans l'incertitude et l'incertitude se retrouve dans la plupart des domaines du soin. C'est précisément ce qui fait la difficulté du soin médical* » (18). Ainsi, **face à l'incertitude, la décision est la condition nécessaire à une pratique soignante responsable et de qualité** (18). Dès lors qu'elle est reconnue et acceptée, elle n'entrave pas la pertinence du soin et doit pouvoir être expliquée au patient (18). Mais à l'inverse, « *un discours qui laisse croire, en permanence, que les choix sont établis sur des certitudes, débouche immanquablement, aux premiers échecs, sur une attitude de rejet et de défiance à l'égard du corps médical, mis au pilori pour ne pas avoir joué son rôle de vigile et de garant de la santé des individus. Une attitude de rejet et de suspicion à l'égard du progrès médical qui ne pourrait être qu'une source de régression* » (19).

3.1.3 Différents modèles conceptuels de décision médicale

3.1.3.1 Description

Plusieurs modèles conceptuels permettent de décrire les décisions médicales. Ezekiel et Linda EMANUEL en ont distingué quatre – le modèle paternaliste, le modèle informatif, le modèle interprétatif

et le modèle délibératif – selon les différentes façons de comprendre les objectifs recherchés dans la relation patient-praticien, les obligations du praticien, le rôle des valeurs du patient et la conception de l'autonomie du patient (20). Les éléments clés présentés ci-après sont principalement issus des travaux de synthèse de la HAS sur la décision médicale partagée (17) et de l'article d'Ezekiel et Linda EMANUEL publié en 1992 (20).

3.1.3.1.1 Le modèle paternaliste

Le modèle paternaliste est le modèle dominant jusque dans les années 1980 (17). Du fait de la forte asymétrie d'information existant entre le patient profane et le professionnel expert, le médecin est socialement reconnu légitime à décider (17). Ce dernier s'assure que le patient reçoive les meilleures interventions pour promouvoir sa santé et son bien-être. Ici, le praticien présente au patient des informations sélectionnées qui encourageront le patient à consentir à l'intervention que le praticien juge la meilleure sur la base de critères objectifs partagés. Le praticien est donc capable de discerner quelle intervention présente le meilleur intérêt pour le patient et agit pour celui-ci comme un gardien ou un père (20). Le patient a un rôle passif qui se limite, au mieux, à donner son consentement (17).

3.1.3.1.2 Le modèle informatif

Le modèle informatif est dit « *modèle du patient décideur* » (17). Ici, l'objectif de la relation de soin est, pour le praticien, de fournir au patient toutes les informations pertinentes pour lui permettre de choisir les interventions médicales qu'il souhaite, puis d'exécuter les interventions choisies par celui-ci (20). Ce modèle distingue clairement les faits des valeurs (20). Les valeurs du patient sont bien définies et connues mais, ce dont manque le patient, ce sont les faits. Le praticien est donc tenu d'apporter au patient tous les faits disponibles qui pourront ensuite lui permettre de décider de son traitement compte tenu de ses valeurs (20). Il n'y a pas de place ici, ni pour les valeurs du praticien, ni pour sa compréhension des valeurs du patient ou son jugement de valeur des valeurs du patient (20). Le rôle du praticien est uniquement celui d'un pourvoyeur d'expertise technique (17,20).

3.1.3.1.3 Le modèle interprétatif

Le modèle interprétatif fixe deux objectifs à la relation de soin (20) :

1) D'abord élucider et interpréter les valeurs utiles du patient ;
2) Puis aider le patient à choisir les meilleures interventions médicales pour réaliser ces valeurs.

Comme dans le modèle informatif, le praticien fournit au patient les informations sur la nature de son état, les bénéfices et les risques liés aux possibles interventions mais ici, le praticien aide le patient à comprendre et articuler les différentes interventions avec ses valeurs (20). Ces valeurs ne sont pas nécessairement connues du patient et figées mais souvent incohérentes de prime abord (20). Le praticien et le patient reconstruisent, ensemble, les objectifs, les aspirations et les caractéristiques du patient (20). Le praticien ne dicte rien au patient ni ne juge ses choix, il est une sorte de conseiller (20).

3.1.3.1.4 Le modèle délibératif

Le modèle délibératif propose, comme objectif de la relation de soins, d'aider le patient à déterminer et choisir les valeurs de santé les plus admirables qui peuvent se réaliser face à la situation clinique (20). Ici, le praticien agit comme un professeur ou un ami en s'engageant avec le patient dans un dialogue presque moral sur le choix le plus judicieux (20). Le praticien indique, non seulement au patient ce qu'il pourrait faire, mais comme il connait le patient et espère le mieux pour celui-ci, il lui indique aussi ce qu'il pense qu'il devrait faire (20).

3.1.3.2 Principaux intérêts et critiques

Le **Tableau 1** synthétise les principales caractéristiques, intérêts et critiques des quatre modèles précédemment décrits. Ce tableau est issu des travaux d'Ezekiel et Linda EMANUEL (20) et de Cécile FOURNIER et Sandra KERZANET (21).

Tableau 1 : Comparaison entre les différents modèles conceptuels de la relation médecin-patient (20,21)

	Modèle paternaliste	Modèle informatif	Modèle interprétatif	Modèle délibératif
Valeurs du patient	Objectives et partagées par le médecin et le patient	Définies, fixées et communiquées au patient	En construction et conflictuelles, nécessitant une élucidation	Ouvertes à un développement et à une révision à travers un débat moral
Devoirs du médecin	Promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences qu'il exprime	Fournir une information factuelle pertinente Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	Elucider et interpréter les valeurs utiles du patient Informer le patient Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	Articuler et convaincre le patient des valeurs les plus admirables Informer le patient Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient
Conception de l'autonomie du patient	Assentiment des valeurs objectives	Choix et contrôle du soin médical	Compréhension de soi utile au soin médical	Auto-développement moral utile au soin médical
Conception du rôle du médecin	Gardien, tuteur	Expert technique compétent	Conseiller	Ami ou enseignant
Principales critiques	Il est aujourd'hui impossible de penser que patients et praticiens partagent nécessairement les mêmes valeurs et points de vue sur ce qui est « bénéfique ».	Il est ici impossible pour le praticien de développer l'idée du « prendre soin » ce qui se traduit par une accentuation de la spécialisation et de l'aspect impersonnel de la médecine. La conception philosophique est erronée en ce sens qu'elle est basée sur l'existence de patients présentant des valeurs fixes et connues mais que l'on ne leur reconnait pas la capacité à réfléchir et faire évoluer leurs valeurs.	Avec peu de temps et de compétences en interprétation, cela revient pour le praticien à imposer son choix tout en donnant l'impression qu'il s'agit du choix du patient ce qui pourrait être vu comme un retour à un paternalisme déguisé. Cette conception ne laisse pas la possibilité de faire évoluer les choix du patient ce qui réduit les possibilités d'action.	Les valeurs qui sont discutées sont très praticien-dépendant. Ce modèle peut tendre à se rapprocher d'un paternalisme déguisé. Les praticiens ne disposent pas de connaissance privilégiée des valeurs des patients, d'autant plus dans une société pluraliste où des valeurs très différentes peuvent coexister. On consulte habituellement un médecin pour un problème médical et pas pour s'engager dans un débat moral avec lui. Il est nécessaire de prévoir une formation adaptée des praticiens et une valorisation financière du temps à l'utilisation de ce type de modèle.
Principaux intérêts	Ce modèle peut être souhaitable dans certaines situations (par exemple dans le cadre de l'urgence médicale) car il permet une décision rapide.	Ce modèle peut être pertinent dans les cas d'une relation patient-praticien ponctuelle unique sans interaction dans la durée.	Ce modèle corrige le précédent modèle en reconnaissant une existence dynamique à la pensée humaine et ses valeurs. Il place l'élucidation de ces valeurs au cœur de la relation de soin. Il peut être adapté pour les patients présentant des valeurs claires mais conflictuelles.	Ce modèle répond à un idéal d'autonomie du patient puisqu'il propose une analyse critique de ses valeurs, préférences et désirs, puis après une réflexion et une délibération, permet la justification de ses actes. Il répond également à un idéal de médecine, « le prendre soin », applicable à toutes les décisions médicales. Il y a en effet intégration par le médecin des valeurs pertinentes, proposition après discussion d'une recommandation, puis tentative de persuasion du patient de sa mise en place. Il existe un libre choix par le patient des praticiens présentant des valeurs qui leur semblent pertinentes. Il est possible pour le praticien de promouvoir des valeurs liées à la santé.

3.1.3.3 Evolution conceptuelle

La conception de l'autonomie du patient constitue un des éléments clés distinctifs de ces différents modèles. Selon l'époque et les régions du monde, cette conception évolue différemment.

Le paternalisme médical, modèle historique dominant de la relation de soins, a été progressivement abandonné pour développer l'autonomisation des patients dans le contrôle de leur santé. On s'est d'abord rapproché d'un modèle informatif. On retrouve d'ailleurs encore aujourd'hui l'empreinte de ce modèle dans l'émergence, voire parfois la prolifération, de documents d'information destinés aux patients et de formulaires de consentement éclairé. Ce modèle informatif développe néanmoins l'idée erronée d'une autonomie totale du patient et réduit le rôle du praticien à un simple technicien alors que l'essence même de la médecine, depuis son origine, réside dans « le prendre soin » (20).

On s'oriente aujourd'hui davantage vers un modèle de décision partagée. D.W. BROCK et S.A. WARTMAN ont insisté sur l'idée d'une « division du travail » dans un modèle de décision médicale partagée (22). **Les praticiens et les patients s'engagent dans un processus collaboratif dans lequel chacun joue un rôle actif et essentiel** : les praticiens apportent leurs connaissances et leurs compétences médicales et les patients leurs connaissances subjectives de leurs objectifs et leurs valeurs autorisant ainsi une évaluation des différentes options (22). Il convient néanmoins de remarquer que la conception de décision médicale partagée n'est pas figée voire même assez variable selon les auteurs (17). Certains y voient un simple modèle informatif où le praticien ne fait que délivrer une information scientifique et technique, alors que d'autres y voient une vraie interaction entre le praticien et le patient conduisant à une plus grande auto-compréhension et auto-détermination du patient dans ses choix (20).

3.1.4 Le concept de décision médicale partagée

Ce chapitre portant sur un concept qui s'est développé à travers le monde depuis les années 1990, a été rédigé en s'appuyant sur le travail de synthèse réalisé par la HAS en 2013 (17).

3.1.4.1 Définition

Si le terme est beaucoup utilisé dans la littérature scientifique, il reste peu défini par ceux qui l'utilisent (23,24). **Il existe même une certaine méconnaissance de ce en quoi consiste réellement ce concept ; beaucoup de cliniciens pensent déjà prendre des décisions partagées avec les patients alors que la littérature montre que cela est peu souvent le cas** (25). Il s'agit d'un modèle de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un médecin – ou plus largement un professionnel de santé – et

un patient, que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient (24,26). Les auteurs du rapport de la HAS regrettent le choix de l'expression française de « décision médicale partagée », qui, mettant l'accent sur la notion de « décision médicale », peut laisser à penser qu'il s'agit d'une décision partagée entre professionnels de santé. La terminologie anglaise « shared decision making » donne une vision peut être plus large et plus juste en mettant l'accent sur la notion de processus conduisant à un partage de la décision entre les acteurs – patient et médecin – et plus largement en réalité – entre équipe soignante, patient et proches du patient (17).

3.1.4.2 Description des différents temps

Le processus de décision médicale partagée se décompose en quatre étapes qui nécessitent au préalable que chaque partie accepte d'entrer dans un processus de décision médicale partagée ((26) cité par (17), (23)) :

1) Le professionnel de santé doit d'abord établir, une atmosphère propice à l'échange de sorte que le patient perçoive que, s'il le souhaite, son opinion sur les différentes options thérapeutiques est nécessaire et valorisée.
2) Il convient de rechercher les préférences du patient concernant les différentes options du traitement, afin de s'assurer que celles-ci sont compatibles avec son mode de vie.
3) Un temps d'échange des informations connues est ménagé dans lequel :
    a. Le professionnel transmet les informations techniques sur les différentes options possibles, les risques et bénéfices, les coûts, de manière claire, objective et compréhensible, en faisant attention à la manière dont il apporte les informations (les notions de bénéfices et de risques étant des notions statistiques jamais singulières pour le patient concerné) ;
    b. Le patient fait part des informations qu'il a pu recueillir avant la consultation et de ses valeurs, de ce qui est important pour lui au regard du choix du traitement ; il précise ses valeurs et ses préférences notamment en termes d'idées, de préoccupations, d'attentes de résultats ;
    c. **L'échange ne se résume pas à de l'apport de connaissances de la part du professionnel et de valeurs de la part du patient** ; le patient pouvant avoir également des connaissances, le praticien doit s'enquérir au travers de questions qu'il pose au patient de l'information recueillie par celui-ci et de ses représentations personnelles sur lesquelles il fonde ses préférences.

4) Enfin, un accord commun entre les parties est trouvé et une décision est prise, que les deux parties acceptent.

Ce concept est basé sur une construction progressive et évolutive de la relation de soin. Cela demande de prendre le temps nécessaire, de régulièrement s'assurer des résultats et attentes des deux parties, et d'évaluer les conséquences des décisions qui ont été prises (23). Une telle conception de la relation de soin pourrait être perçue comme uniquement utile dans le cadre de décisions médicales complexes engageant notamment la vie des patients, mais les auteurs suggèrent qu'il est aussi important d'évaluer la communication et les processus de décision dans le cas de décisions plus « banales » (23).

3.1.4.3 Contexte d'émergence

Selon les auteurs du rapport de la HAS, ce modèle « *a émergé du fait de la mutation des sociétés occidentales et de la remise en cause progressive du modèle paternaliste de la relation patient-praticien sous l'influence de facteurs sociologiques, politiques, scientifiques et empiriques* » (17). Nous suivrons pour la structuration de ce paragraphe les différents axes développés dans le rapport de la HAS (17).

3.1.4.3.1 Raisons médicales

3.1.4.3.1.1 Développement des maladies chroniques

Le développement exponentiel des maladies chroniques a modifié la façon de se percevoir malade, du fait de l'existence d'une situation qui affecte durablement la qualité de vie voire même l'identité du sujet qui en souffre et de ses proches (17, 26).

3.1.4.3.1.2 Progrès scientifiques majeurs

Les progrès scientifiques font qu'il est devenu fréquent, pour un état de santé donné, de disposer de plusieurs alternatives thérapeutiques (17). Ces alternatives thérapeutiques présentent des bénéfices et des risques, et pour un certain nombre d'entre elles, il n'est pas possible d'établir de préférence claire que ce soit pour le praticien ou le patient à l'égard d'une des options (notion d'« équipoise »)(17). Dans ce type de situation, la décision médicale partagée peut être un moyen légitime d'établir un consensus entre le patient et le praticien (27).

D'autre part, il existe de plus en plus de situations cliniques n'impliquant pas de « maladie », mais pour lesquelles on dispose de traitements de confort visant à améliorer la qualité de vie mais comportant aussi des risques (17).

3.1.4.3.1.3 Développement du concept d'« evidence-based medicine »

Le concept d'« evidence-based medicine » développé par David SACKETT impose un changement de paradigme en matière de résolution d'un problème médical. Ce concept positionne la décision médicale au cœur d'une triade : l'expérience clinique, les données de la recherche et les préférences du patient (28). Les deux premiers éléments sont essentiels et nécessaires à toute décision médicale mais ne sont pas suffisants. La discussion sur les préférences du patient fait partie intégrante du processus et le patient est donc vu comme un être autonome capable de préférences (28).

3.1.4.3.2 Evolution de la place des patients

3.1.4.3.2.1 Discordance de perception entre médecins et patients

La recherche a montré des discordances importantes sur la perception des traitements ou des préférences entre médecins et patients remettant en cause le modèle paternaliste longtemps prédominant (29,30). En matière d'information, certaines notions telles que le risque ou l'incertitude peuvent être difficiles à expliquer (29,30), et des sens différents peuvent être donnés à certains mots tels que « faible », « rare » ou « acceptable » (30). En matière de participation des patients aux décisions, il peut être difficile de trouver un consensus lorsque patients et professionnels ne partagent pas des valeurs proches (30). La littérature montre que les patients sont davantage prêts que les médecins à accepter n'importe quel traitement pourvu qu'il leur offre une infime chance de bénéfice ou d'espoir ; **cette constatation pose la question de la légitimité de l'expression du choix du médecin face à une situation vécue par un autre**, le médecin tentant de s'imaginer quel serait son choix s'il était à la place du patient (29).

Il résulte de ces difficultés que les professionnels auraient tendance à sous-estimer le désir d'information des patients et à l'inverse à surestimer leur désir de participer aux décisions (30). Les différences dans les préférences de traitement entre patients et professionnels sont nombreuses et difficiles à mesurer tant de nombreux paramètres entrent en ligne de compte (29). Quoi qu'il en soit, la reconnaissance de l'existence de ces différences est une première étape nécessaire pour espérer approcher un consensus dans le choix du traitement le plus judicieux (29).

3.1.4.3.2.2 Emergence du concept de démocratie sanitaire

L'émergence du concept de démocratie sanitaire a conduit à l'affirmation croissante des droits des patients en matière d'information et de participation aux prises de décision concernant leur santé et leur bien-être (17). En France, la promulgation de différents textes juridiques a participé à l'émergence de ce concept avec notamment la loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 dite loi Huriet-Sérusclat (31), le décret 95-1000 du 6 septembre 1995 établissant le Code déontologie médicale (32), la circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative à la Charte du patient hospitalisé (33), la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2) (34).

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 a reconnu des droits aux patients en matière d'information (2). Ainsi l'article L.1111-2 du Code de santé publique[1] précise que : *« toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus »*. La loi a également prévu la participation des patients aux décisions relevant de leur santé dans l'article L1111-4 du Code de santé publique[2] qui précise que : « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. […] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

3.1.4.3.2.3 Développement des associations de patients ou d'usagers

L'irruption des associations de patients ou d'usagers sur le devant de la scène française est communément datée au moment de la multiplication des scandales sanitaires dans le courant des années 80. Il s'agit vraisemblablement d'un processus plus large et plus ancien de transformation du processus de décision publique tendant à donner aux citoyens davantage de poids par différentes méthodes participatives (35). Du côté politique, les associations entament un processus de reconnaissance des usagers en tant qu'interlocuteur collectif des pouvoirs politiques sur les questions de santé (35) dès les ordonnances

[1] Code de santé publique, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 1 : Principes généraux.
[2] Code de santé publique, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 1 : Principes généraux.

Juppé de 1996, en particulier l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, en prévoyant que des représentants d'usagers siègent au Conseil d'administration des établissements de soins (36). Cette reconnaissance grandit ensuite entre 1998 et 2002 avec la promulgation des lois n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (37), n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2), puis la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (38) (35).

Bien que la place finalement occupée par les associations de patients soit difficile à décrire et très différente selon les domaines de la santé, on constate petit à petit le développement d'une **expertise profane**. Cette notion renvoie à l'idée que des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par le sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques, que celles-ci peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision concernant des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé (39). L'expertise profane recouvre deux réalités aux relations multiples : l'expertise expérientielle – depuis l'expérience, le savoir expérientiel jusqu'à l'expertise expérientielle – et l'expertise médico-scientifique, deux champs que les associations investissent (39). Etant en contact permanent avec les personnes concernées, les associations organisent des réunions d'informations, des groupes de parole ou des forums par exemple (39). Elles s'approprient progressivement les connaissances et les codes académiques, et ce faisant, se font le porte-voix des personnes qu'elles représentent au travers de publications et de travaux de recherche, et plus largement deviennent des acteurs incontournables de la gouvernance du système de soins (39).

3.1.4.3.2.4 Développement et accès aux connaissances

L'explosion des connaissances accessibles au patient via le développement des nouvelles technologies contribue à réduire l'asymétrie d'information qui existe entre le patient et le praticien et impose une évolution du modèle de décision historique paternaliste (17,40).

3.1.4.4 Enjeux de la décision médicale partagée

La HAS dans son rapport de synthèse sur la décision médicale décline trois objectifs ou enjeux de la décision médicale partagée, à savoir (17) :

1) La promotion de la participation du patient aux décisions le concernant ;
2) L'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ;

3) Et la réduction du recours inapproprié aux soins.

3.1.4.4.1 Promouvoir la participation des patients aux décisions qui les concernent

La promotion de la participation des patients aux décisions relevant de leur santé sous-tend le développement d'une relation de soins équilibrée entre professionnels de santé, patients et proches, ménageant un espace de dialogue et de communication entre les acteurs, et un accès adapté à l'information des patients et de leurs proches.

3.1.4.4.1.1 Implications pour les patients, les professionnels de santé et les proches des patients

Le principal enjeu de la décision médicale partagée, fondée sur le principe de respect de la personne, est la promotion de la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa propre santé (17). Ainsi, **on donne au patient les moyens de s'impliquer dans les décisions concernant sa santé sans que cette implication ne lui soit, pour autant, imposée** (17). **Le concept de décision médicale partagée est de ce fait souvent rapproché des démarches de soins dites « centrées sur le patient » et de l'éducation thérapeutique** (21). **Ces concepts partagent, en effet, des éléments communs : une attention particulière est portée au patient tant dans ses besoins physiques que psychosociaux, l'existence de préférences est reconnue au patient, une relation de partenaires entre le patient et l'équipe soignante est développée, l'implication du patient dans les processus de décision est facilitée** (41).

Il convient donc de s'interroger sur les préférences des patients. Une récente revue systématique de la littérature a montré que la majorité des patients (63% des études) souhaitaient être impliqués dans les décisions soit en partageant celles-ci avec le professionnel soit en prenant seul une décision informée (42). A l'inverse, certains patients (21% des études) souhaitaient déléguer la prise de décision au médecin (42). Une autre revue systématique de la littérature sur l'information et la participation aux prises de décision de patients atteints d'un cancer en phase terminale a montré que, si la grande majorité des patients souhaitaient être pleinement informés, seuls les 2/3 souhaitaient participer activement aux prises de décision (43). Dans cette étude, la participation était d'autant plus souhaitée que le niveau d'éducation était élevé, que les patients étaient jeunes et des femmes (43). Une étude menée au Canada sur 2754 patients hospitalisés dans différents services auxquels on soumet des situations cliniques-types sur le rôle qu'ils souhaiteraient jouer dans les prises de décision médicale a confirmé que très peu d'entre eux ont souhaité une autonomie complète (autour de 1% des personnes enquêtées), la plupart ont préféré une décision médicale partagée (entre 65 et 78% selon les situations proposées) (44). Autour de 20% d'entre

eux souhaiteraient un rôle passif pour leur état de santé actuel et 34% dans le cas d'une douleur à la poitrine (44). Les auteurs proposent d'expliquer les écarts de réponse entre décision médicale partagée et rôle passif selon l'âge et le niveau d'éducation des patients – les patients les plus âgés et avec les niveaux d'éducation les plus faibles préférant souvent un rôle passif (44). Le niveau de participation des patients a beaucoup évolué depuis les années 2000 mais semble également variable selon différents facteurs (25). Il serait variable selon les caractéristiques personnelles des patients mais aussi lié au contexte de la maladie, à la situation clinique, aux possibilités thérapeutiques auxquels est confronté le patient, à la personnalité des acteurs impliqués et aux relations existant avec les professionnels de santé (42,44–47).

Ce qui est important, en matière de participation des patients, plus que d'atteindre un niveau donné de participation, c'est que les patients puissent accéder au niveau d'implication dans la décision médicale qu'ils souhaitent. Une étude menée conjointement par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) sur les conditions de vie de patients deux ans après un diagnostic de cancer a montré que la moitié des personnes interrogées (55%) ont estimé avoir participé à la décision thérapeutique les concernant, et les 2/3 (69%) se sont déclarées satisfaites du niveau auquel elles ont été impliquées (45). Les patients qui ont déclaré avoir participé à la décision médicale étaient plus souvent satisfaits de leur degré d'implication que ceux qui n'y avaient pas participé (45). Néanmoins, 27% des patients qui ont estimé ne pas avoir été impliqués étaient tout de même satisfaits et 6,7% auraient souhaité être moins impliqués (45). **Ces constats montrent que, quel que soit le modèle conceptuel choisi pour la prise de décision, il ne peut être universellement adapté à toutes les situations. Les professionnels de santé doivent savoir proposer mais aussi s'adapter aux variabilités individuelles et respecter le choix de certains patients ou de patients dans certaines situations, qui après une information adaptée, ne souhaiteraient pas prendre part aux décisions concernant leur santé** (17). Le paramètre essentiel reste la communication entre le médecin et le patient, ainsi que les difficultés rencontrées dans les échanges, qui se traduisent souvent par une moindre implication et surtout une moindre satisfaction vis-à-vis du degré d'implication vécu (45).

Les outils d'aide à la décision destinés aux patients sont particulièrement intéressants dans la réduction du nombre de patients passifs ou indécis face aux décisions, dans le développement d'une décision partagée, mais aussi dans la diminution du recours à des options thérapeutiques sans bénéfice réel pour le patient (48). Des efforts doivent être développés face à certains patients vulnérables, notamment ceux disposant d'un niveau d'éducation plus faible si l'on ne veut pas accentuer les inégalités (25). Il reste donc à développer des outils adaptés pour offrir la possibilité réelle à tous les patients de s'investir dans les prises de décision (25). La littérature montre que ces patients, qui ne souhaitent apparemment pas s'investir dans

les décisions, présentent en fait souvent un niveau d'efficacité personnelle plus faible (49). **Le recours à ces outils ne doit pas faire oublier non plus, le premier élément de la décision médicale partagée, celui de la rencontre, et notamment la capacité pour le professionnel de santé à percevoir l'opportunité et la capacité à engager le patient dans ce processus** (50).

Si la décision médicale partagée ménage une nouvelle place au patient dans la relation de soin, elle redistribue également les rôles des autres acteurs.

Le praticien représente un maillon essentiel dans l'effectivité de la décision médicale partagée (23). Il est engagé dans chaque étape de ce processus depuis la reconnaissance que la situation nécessite une décision, la communication sur l'état actuel des connaissances face à cette situation et le conseil face aux solutions envisageables (25). Ainsi, son propre positionnement par rapport à la décision partagée est à prendre en considération. Comparativement aux nombreuses études disponibles dans la littérature scientifique sur les préférences des patients, peu d'études ont été menées sur les préférences des praticiens en matière de décision médicale (40). Le positionnement du praticien par rapport à la décision médicale partagée pourrait être conditionné, à la fois par des facteurs internes – tels que son sentiment de compétence et sa confiance en lui – et par des facteurs extérieurs – tels que le type de formation et l'aide reçus pour développer cette posture ou le type de structure dans lequel il exerce (46). Il est encore difficile aujourd'hui de savoir quelles sont les interventions efficaces pour faire évoluer les praticiens vers davantage de mise en application d'une décision médicale partagée (51).

Enfin, **le rôle des proches du patient dans ce processus est de plus en plus décrit** (52). Les proches peuvent être impliqués à différents niveaux, en tant qu'accompagnateurs du patient à la consultation offrant un soutien émotionnel, informationnel ou pratique, mais aussi dans les processus de décision (53). Certains proches sont plutôt facilitateurs, tandis que d'autres peuvent être plus gênants voire dominateurs ; quoi qu'il en soit, **leur place doit être pensée car ils redéfinissent la relation de soins en une triade** (53).

3.1.4.4.1.2 Implications en matière de confiance

La littérature scientifique rapporte que le concept de confiance est central dans la relation de soin et notamment dans le cadre d'un modèle de décision médicale partagée. Par exemple, l'enquête par focus groupes de patients de l'équipe d'Alain MOREAU sur leur perception des processus de décision dans une approche centrée sur le patient rapporte que la confiance est l'élément déterminant de ce processus dans lequel une relation de soins empathique se construit petit à petit au cours du temps (54).

De plus, la confiance améliorerait la satisfaction des patients, mais aussi l'adhésion au traitement et la continuité des soins (55).

Pour autant, définir précisément ce qu'est la confiance n'est pas chose aisée. On a classiquement l'habitude de distinguer (56) :

1) La confiance générale envers les professionnels de santé, les chirurgiens-dentistes par exemple ;
2) La confiance interpersonnelle que le patient peut développer avec « son » praticien.

Ces deux formes de confiance, bien que s'influençant l'une l'autre, doivent être différenciées (56). Alors qu'on entend souvent que la relation de soins aurait perdu la confiance des patients, la littérature scientifique montre que, s'il existe toujours une confiance relativement importante des patients dans leur praticien, par contre la confiance dans le système de santé ou dans la profession médicale aurait tendance en effet à faiblir (57). Les résultats et les comparaisons entre les études restent néanmoins difficiles à faire selon ce que l'on évalue exactement et selon les systèmes de santé (57).

La confiance a été décrite comme « *la volonté d'une partie d'être vulnérable aux actions d'une autre partie, dans l'attente que cette autre partie puisse conduire une action particulière importante pour celui qui accorde sa confiance quelle que soit la capacité à surveiller ou contrôler cette autre partie* » (56). La confiance serait plus précisément liée à cinq domaines, à savoir (56) :

1) La fidélité en cherchant à servir les meilleurs intérêts du patient et à ne pas abuser de lui ;
2) La compétence en évitant les erreurs et en cherchant à produire les meilleurs résultats possibles ;
3) L'honnêteté qui consiste à dire la vérité et éviter le mensonge intentionnel ;
4) La confidentialité en utilisant avec précaution les informations dont on dispose ;
5) La confiance générale du fait que les quatre précédents éléments additionnés ne retranscrivent pas intégralement ce qu'est la confiance.

Si la confiance constitue le ciment de la relation de soins, cela n'exclue pas, bien au contraire, information, participation aux décisions et consentement du malade et, ici de son entourage (19). **Ce serait d'ailleurs la confiance, plus que la connaissance, qui fonderait le choix du patient** (19). **La littérature scientifique montre que la présence et l'absence de confiance entretiennent des relations particulières avec la participation des patients aux prises de décision, pouvant être tour à tour, un élément facilitateur ou un frein à celle-ci** (50). La présence de confiance peut être un frein car elle invite le patient à une certaine passivité, à accorder une « confiance aveugle » dans le praticien qui est réputé agir dans les meilleurs intérêts du patient (50). Mais elle peut aussi être facilitatrice, le patient s'autorisant en quelque sorte à poser des questions, à partager des informations personnelles, et à discuter

de ses préoccupations avec le professionnel (50). L'absence de confiance, peut être un frein à la participation des patients aux prises de décision mais aussi les encourager s'ils deviennent actifs par les questions qu'ils posent comme pour tester/défier le praticien et la discussion qui s'en suit (50).

3.1.4.4.1.3 Implications en matière de communication

On comprend qu'en promouvant la participation des patients aux prises de décision, on redessine dans le même temps la communication dont l'un des principaux enjeux est de favoriser les échanges d'information entre le praticien et le patient. Ces échanges consistent pour le praticien et le patient à alternativement donner et chercher de l'information (58). Du point de vue médical, les médecins ont besoin d'information pour établir le diagnostic et le plan de traitement (58). Le patient recherche, quant à lui, en général deux choses : le besoin de savoir et de comprendre, et le besoin d'être reconnu et compris (58).

Le désir d'information des patients serait souvent sous-estimé par les praticiens (58,59). **De plus, il existe fréquemment un manque de concordance entre les informations délivrées par les professionnels, qui sont souvent des informations très techniques et objectives, et les informations qu'attendent les patients qui concernent davantage le ressenti ou le vécu personnel de la maladie** (40,58). **Il en résulte une insatisfaction importante des patients en matière d'information** qui pourrait être évitée si les professionnels s'enquerraient d'abord des préoccupations des patients (58). En effet, l'information fait appel à la compréhension du sujet, « *« compréhension » au sens étymologique du terme : le patient « prend avec » lui les éléments qu'on lui donne, les confronte à son histoire, à ses appréhensions, et construit de sa maladie une représentation avec laquelle il va pouvoir vivre et faire des choix avec le médecin. On comprend donc que les éléments d'information ne sont pas, nécessairement, des données médicales. Tout l'art du médecin est de trouver les mots et les images qui « parleront » au patient* » (19). Néanmoins, la communication médicale reste probablement l'une des relations interpersonnelles les plus complexes qui soit (40). Elle implique une interaction entre des individus qui occupent des places non égales, qui souvent ne sont pas volontaires, dans un contexte plus ou moins empreint de confiance réciproque, et elle touche à des questions impliquant leur vie, qui sont émotionnellement fortes et qui requièrent une coopération étroite entre différents acteurs (58). L'équipe de L.M. ONG a construit une théorie de la communication patient-praticien reliant les facteurs contextuels, le contenu de la communication et ses résultats (58). Ils décrivent quatre facteurs contextuels influençant la communication, à savoir (58) :

1) Les différences culturelles. Les croyances de ce que sont des soins médicaux de bonne qualité sont construites culturellement au sein d'un contexte historique et culturel particulier. Par exemple, selon la culture, « dire la vérité à un patient sur un diagnostic de cancer » peut être considéré tour à tour « humain » ou « cruel ». D'autre part, les droits reconnus au patient en matière d'information à travers les législations de chaque pays ont aussi des conséquences importantes sur la communication patient-praticien ;
2) Le regard porté sur ce que devrait être une relation patient-praticien a des conséquences importantes sur le contenu de celle-ci ; certains considèrent que cette relation devrait se rapprocher du paternalisme, d'autres l'imaginent plus équilibrée où praticien et patient seraient des partenaires ;
3) Les caractéristiques sociodémographiques (telles que le sexe, l'âge, la classe sociale) ainsi que les personnalités des patients et des praticiens (introversion ou extraversion, expression des émotions de façon verbale et/ou non verbale) ;
4) Les caractéristiques des maladies. Les besoins et les attentes sont différents selon que le patient est atteint d'une maladie chronique ou aiguë, selon le pronostic ou le stade de celle-ci par exemple.

Le contenu de la communication patient-praticien, peut être orienté vers la notion de « cure » appartenant davantage au domaine cognitif ou vers la notion de « care » appartenant davantage au domaine émotionnel (58). Les résultats de cette communication sur le patient sont ensuite observés, à court et moyen termes – évalués par la satisfaction, l'observance, le rappel, la compréhension des informations par le patient – et à plus long terme – à partir des conséquences sur l'état de santé général, la qualité de vie et l'état psychiatrique du patient (58).

3.1.4.4.1.4 Implications en matière d'information

L'implication des patients dans les décisions médicales suppose que l'information délivrée par le médecin lui soit rendue disponible et appropriable (34). C'est ainsi que l'information aux patients constitue aujourd'hui, non seulement une demande forte, mais aussi un droit, pour la personne malade (34). Se pose néanmoins la question de la finalité de l'information, pour laquelle on peut retenir deux types dans la pratique médicale selon qu'il y a réellement un choix à faire entre différentes possibilités diagnostiques et/ou thérapeutiques ou non (19). Dans ce deuxième cas, « *l'information n'a donc pas pour finalité première de faire un choix […] mais a pour objet l'explication du « pourquoi » et du « comment » de la proposition médicale, pour que le patient en comprenne les raisons et les finalités, qu'il fasse part de son assentiment et de ses réserves, sollicite les aides éventuelles dont il a besoin, et puisse organiser sa vie en*

conséquence. Il s'agit là d'une information, essentiellement, d'ordre médical et social avec pour objectif, la qualité des soins. […] Dans les cas d'alternatives diagnostiques ou thérapeutiques, l'information s'inscrit, en revanche, dans une démarche de choix où, en théorie après avoir été informé, le patient peut opter pour une proposition, plutôt qu'une autre » (19).

Il convient néanmoins de s'interroger sur les conditions susceptibles de rendre possible l'avènement de cette culture « péri-médicale » (34). Julien CARRETIER précise, dans son article sur le langage dans la démarche informationnelle entre professionnels de santé et patients, que « *le développement de cette culture « péri-médicale » passe par les mots, ceux des soignants bien sûr mais aussi ceux des patients que l'on rencontre, avec lesquels on échange, des proches, à qui il faut dire, se confier, expliquer, parfois rassurer* » (34). **La manière de délivrer l'information importe tant dans le choix des mots, c'est-à-dire par la communication verbale, que dans la communication non verbale.** Cette dernière inclut tous les comportements qui véhiculent des messages autrement que via la communication verbale par le regard, les hochements de tête, le sourire, le fait de pencher son buste ou le contact physique (60). De nombreuses études ont cherché à évaluer le poids respectif des différentes formes de communication, qui serait pour la communication non verbale, compris selon les études entre 55% et plus de 90% (60). Quoi qu'il en soit, **les façons de dire sont essentielles à prendre en compte notamment dans le développement d'une relation de soin centrée sur le patient** (54) et « *varient selon les échanges, les acteurs, les supports, les lieux où elles circulent et les pratiques qui les convoquent* » (34). En effet, « *parler la même langue est la condition fondamentale du dialogue et les terminologies, au cœur des discours des professionnels de santé, brouillent souvent les échanges. Les faits de langue liés à l'élaboration des savoirs, à leur transmission, à leur appropriation sont complexes […] et le challenge réside donc dans le fait d'offrir des éléments de langage commun, et dans l'ensemble des mots circulants, des points d'ancrage* » (34).

Les praticiens ont été, pendant longtemps, l'unique source d'information des patients sur leur état de santé et les possibilités thérapeutiques. **Depuis le début des années 2000, le développement exponentiel des nouvelles technologies a complètement redessiné l'accès à l'information des patients. Ainsi et parallèlement à leur implication plus grande dans les décisions, ils peuvent être/sont de plus en plus acteurs de leur accès à l'information**. Le comportement de recherche d'information est classiquement défini comme un effort conscient en réponse à un besoin ou à un manque de connaissance (61). Dans le domaine médical, ce phénomène se traduit par la recherche et l'acquisition d'informations qui permettent de réduire l'incertitude vis à vis d'un état de santé, et de construire une représentation cognitive, personnelle et sociale de ce que peut être la santé (61,62). Les caractéristiques entre les personnes qui cherchent de l'information par elles-mêmes et celles qui ne le font pas, sont différentes. Les premières

comparativement aux secondes, sont plus souvent des femmes, non mariées, ayant un niveau d'éducation supérieur ou égal au baccalauréat (62). L'étude sur les conditions de vie de patients deux ans après un diagnostic de cancer a montré que 28% des personnes enquêtées développent un comportement spécifique de recherche d'information et mobilisent différentes sources d'information, dont la recherche d'un second avis (45). L'originalité de l'étude réside notamment dans la description de quatre profils de chercheurs d'information (45) :

1) Les chercheurs volontaires se définissent par une démarche initiée de leur plein gré ;
2) Les chercheurs contraints, estimant ne pas avoir reçu d'information de la part de l'équipe médicale, se sont informés par ailleurs afin de pallier ce manque (ce sont donc des chercheurs contextuels) ;
3) Les initiés se caractérisent par leur proximité avec le milieu médical ;
4) Enfin, les non-chercheurs sont des personnes qui n'ont pas eu de comportement spécifique de recherche d'information.

Une distinction nette existe entre les chercheurs volontaires et les chercheurs contextuels. Le comportement des chercheurs contextuels provient plus d'un manque d'information ou d'un manque de compréhension de celle-ci que d'un désir individuel de comprendre et maîtriser les informations relatives à leur maladie (45). Ces derniers individus ont un niveau moindre d'études et ont plus souvent expérimenté des difficultés de communication avec les spécialistes – spécialistes qui auraient d'ailleurs tendance à adopter une attitude plus paternaliste à l'égard de ce type de patients (45). Ces difficultés se sont traduites par le sentiment pour ces patients d'avoir été moins impliqués dans la décision médicale qu'ils ne l'auraient souhaité (45). L'étude conclut en rappelant l'importance de développer des efforts, des moyens et des méthodes pour rendre l'information médicale, souvent complexe plus accessible à tous (45).

Un des média dont l'utilisation a explosé depuis les années 1990 est le recours à Internet pour la recherche d'information concernant la santé. Cette nouvelle source d'information transcende les frontières habituelles géographiques et de régulation, et les distinctions entre les avis de professionnels, experts ou particuliers deviennent floues (63). Ce média présente (62,63) :

1) De nombreux avantages : facilité et immédiateté de l'accès, aspect participatif, mise à jour et étendue des informations, possibilité d'échanges sur le vécu d'un état…
2) Mais aussi des inconvénients : problèmes de respect de la vie privée et de l'anonymat, utilisation d'une terminologie technique, multiplication des approches permettant de rétablir/d'accéder à la

santé, problèmes de crédibilité et aspects contradictoires des informations trouvées, problèmes de contrôle et de régulation des informations.

Les personnes qui cherchent de l'information sur Internet comparativement à celles qui cherchent de l'information par un autre moyen sont souvent plus jeunes, avec des revenus et un niveau d'éducation plus élevés (62). Ce sont également plus souvent des personnes qui utilisent quotidiennement Internet et qui décrivent des niveaux de santé et de bonheur plus élevés (62). Quoi qu'il en soit, l'utilisation de ce média participe à la redéfinition des rôles entre patients et professionnels en déplaçant le curseur de l'accès à la connaissance, et donc *in fine*, à une forme de pouvoir (63).

3.1.4.4.1.5 Pour quelles conséquences ?

L'accès des patients à l'information est une condition nécessaire à la mise en pratique d'une décision médicale partagée mais ne semble pas suffisante. En effet, une revue systématique de la littérature sur les barrières liées à la participation des patients aux décisions propose une taxonomie ; elle montre que **les patients ont besoin d'information pour asseoir leurs connaissances mais aussi de davantage de pouvoir dans la relation de soin, ce qui est plus difficile à obtenir** (50). Les connaissances se rapportent aux options thérapeutiques disponibles et aux préférences personnelles et aux objectifs des patients ; le pouvoir se rapporte à la capacité perçue par les patients d'influencer les décisions, capacité liée à la permission de participer, à la confiance dans leurs connaissances et leur capacité à acquérir de nouvelles connaissances, aux compétences nécessaires pour participer et au sentiment d'efficacité personnelle pour utiliser ces compétences (50).

Néanmoins, plus d'information, plus de connaissances voire plus de pouvoir pour les patients, est-ce sans conséquence sur eux ? Ou plutôt, les conséquences leur sont-elles nécessairement favorables ? Faire un choix suppose nécessairement d'avoir considéré que les avantages des autres solutions n'étaient pas suffisants ou que les risques étaient trop importants, autrement dit, cela suppose d'accepter de laisser quelque chose de côté (41). Cela implique également la possibilité de regretter la décision après coup, selon les conséquences qu'elle aura eues, et va de pair avec un sentiment de responsabilité, et ce, d'autant plus lorsqu'il s'agit de maladies graves (41). Il a été montré que les patients atteints de maladies chroniques ont souvent des désirs d'information médicale très forts, pour autant ces mêmes patients souhaitent que les professionnels conservent leur responsabilité dans les prises de décision (64). Autrement dit, le désir d'information des patients n'est pas nécessairement proportionnel au désir d'implication dans les prises de décision. D'ailleurs, si les patients reprochent fréquemment un manque d'information, ils sont en général plus satisfaits de leur degré de participation dans les décisions (59). Une

anticipation des conséquences liées à la décision pourrait rendre difficile la prise de décision et freiner certains patients dans certaines situations à vouloir « prendre ce pouvoir » justement (41). Andrew THOMPSON émet l'hypothèse qu'une des raisons pour lesquelles certains patients ne souhaiteraient pas s'impliquer serait liée à leur vulnérabilité (47). Néanmoins, un manque d'implication des patients dans les processus de décision peut aussi conduire à un désinvestissement de la relation de soin, de la maladie et de la thérapeutique. Le comportement et la personnalité des patients mais aussi des professionnels, et la nature des relations entre eux ont un rôle important et complexe sur la capacité et la volonté du patient à prendre des décisions ainsi que sur l'évolution de ces capacités au cours du temps. « ***Il est indispensable de s'interroger sur les aspects éthiques liés à la visée de participation des patients, qui s'accompagne notamment d'un transfert de responsabilité et de travail médical du praticien vers le patient, que celui-ci peut ne pas être désireux ou en capacité de porter, dans une situation donnée ou à un moment donné*** » (21). **C'est pourquoi le consentement, et plus largement la participation des patients aux prises de décision, doit être vu comme un processus dynamique s'inscrivant dans un dialogue et une relation de confiance entre des acteurs en quête de sens** (19).

3.1.4.4.2 Améliorer la qualité et la sécurité des soins

Le deuxième enjeu de la décision médicale partagée serait d'améliorer la qualité et la sécurité des soins en proposant les soins les plus appropriés tenant compte des données de la science, de l'expérience du professionnel et des attentes et préférences des patients. A ce titre, ce modèle s'inscrit dans une démarche d'« evidence-based medicine » (17). Il n'est pas aisé de définir ce que sont des soins de qualité s'agissant d'un concept multidimensionnel aux multiples perspectives, néanmoins, l'Institut américain de médecine a proposé en 1990 la définition suivante : « *la qualité des soins est le degré pour lequel les services de santé destinés aux individus et aux populations augmentent les chances d'atteindre le niveau désiré de santé et sont conformes aux connaissances professionnelles actuelles* » (cité par (65)). La qualité des soins est donc directement reliée au concept de préférences des patients (65).

Comparativement aux patients qui reçoivent des soins classiques, ceux que l'on soumet dans le cadre d'une décision médicale partagée à des outils d'aide à la décision, augmenteraient leurs connaissances ; ils auraient également une meilleure perception des risques et une tendance à recevoir des soins davantage conformes à leurs préférences (48). Ils seraient ainsi plus satisfaits des soins reçus (40). Plus actifs dans les décisions, les risques de survenue d'une erreur médicale seraient réduits. En effet, les patients donneraient plus d'informations sur l'histoire de leur maladie, leurs traitements et leurs allergies (66). Ils informeraient également davantage les professionnels de la survenue inattendue d'effets des traitements ou des difficultés à suivre certaines prescriptions (66). Augmenter la participation des patients aux prises

de décision, en augmentant le sentiment de collaboration, pourrait également contribuer à améliorer le sentiment des patients de la qualité des soins.

3.1.4.4.3 Réduire le recours inapproprié aux soins

Ce dernier enjeu, fondé sur le principe de solidarité, pourrait concerner des situations de (17) :

1) Sous-utilisation de soins permettant d'améliorer l'état de santé de la population ;
2) Mésusage des soins (c'est-à-dire en dehors de leurs indications ou contraire aux pratiques recommandées) ;
3) Surutilisation de soins indiqués ou recommandés du fait d'un recours inadapté à la demande du patient.

Certaines études tendent à montrer qu'une implication plus grande des patients dans les prises de décision pourrait avoir des conséquences bénéfiques sur l'état de santé de ces patients. Ils auraient par exemple tendance à avoir plus de recours préventif, à moins fumer, à avoir un indice de masse corporelle plus faible et à être moins souvent hospitalisés (67,68). Néanmoins ce domaine de la recherche est encore récent ; ces résultats doivent être confirmés et la nature causale des relations établie (67,68). Il semblerait cependant que, dans la récente étude longitudinale de l'équipe de Jessica GREENE, ces associations présentent un effet dose-réponse – c'est-à-dire que, plus le niveau d'implication des patients est important, plus fort sont les effets précédemment décrits sur l'état de santé des patients (68) – ce qui est un des critères en faveur d'une association de nature causale.

Des études tendent également à montrer que l'implication des patients dans les décisions aurait tendance à réduire les coûts liés aux soins (68,69). Les patients utilisant des outils d'aide à la décision auraient par exemple tendance à choisir préférentiellement des interventions moins invasives et plus conservatrices que les patients recevant des soins classiques (67). De plus, les patients ayant les niveaux d'implication dans les décisions les plus élevés auraient moins tendance à consulter les services d'urgence ou à être hospitalisés et auraient les coûts liés aux soins les plus faibles (68). Là encore, il semble que les derniers résultats montrent que l'association présente un effet dose-réponse : les personnes qui diminuent leur niveau d'implication au cours du temps augmentent leurs dépenses liées aux soins (68).

Le débat reste encore vif selon les auteurs pour savoir si le cadre conceptuel apporté par la décision médicale partagée pourrait permettre de concilier respect de recommandations scientifiques à visée collective et respect des choix des patients, et donc intérêts collectifs et individuels (17). Quoi qu'il en

soit, les enjeux de la décision médicale partagée sont majeurs pour l'avenir des questions liées à l'état de santé des patients, tant à l'échelle individuelle que collective.

3.2 TENTATIVE DE DEFINITION DES PERSONNES PRESENTANT DES CAPACITES DE DECISION DURABLEMENT LIMITEES

La reconnaissance de droits aux patients en matière de participation aux prises de décisions concernant leur santé présuppose qu'une capacité à prendre des décisions leur soit reconnue après qu'ils ont eu accès à une information complète et loyale (70). Nous proposons de développer dans ce chapitre la notion de capacités de décision et de limitation durable de ces capacités, dans le souci de mieux définir la population d'intérêt de notre travail de recherche. Néanmoins, il convient de garder à l'esprit les précautions usuelles concernant toute tentative de définition d'un groupe de personnes, autrement dit de catégorisation, et par conséquence d'exclusion. Considérés de façon isolée, aucun des éléments présentés n'apporte une réponse universelle mais la prise en compte de ces différents éléments nous a semblé pertinente pour mieux cerner notre population d'étude, et par voie de conséquence notre sujet. A l'inverse, refuser tout élément de définition aussi imparfait soit-il ne nous a pas semblé constituer non plus une solution. En effet, n'oublions pas que ce travail de recherche a pour objectif de questionner les représentations de différents acteurs dans le champ de la médecine bucco-dentaire chez les patients présentant des capacités de décision durablement limitées, encore faut-il pour cela que nous développions un langage commun et que nous sachions à quels éléments théoriques nous rattacher.

Ainsi nous centrerons cette définition sur le champ de l'autonomie personnelle d'un individu et des conditions nécessaires à l'exercice d'une décision. Nous l'étayerons par des éléments issus du champ du handicap – notamment du handicap intellectuel – de la vulnérabilité et du domaine juridique. Enfin, nous verrons que ces personnes peuvent relever, dans le champ de la médecine bucco-dentaire, des patients dits à besoins spécifiques en santé orale.

3.2.1 Le champ de l'autonomie

Aborder la question de la participation des patients aux décisions relevant de leur santé nécessite de revenir sur la question de l'autonomie personnelle, dans le présent contexte, celle du patient. Celle-ci est classiquement associée à quatre éléments (71,72) :

1) Les souhaits ou préférences reliés au principe d'**authenticité** ;
2) La décision reliée au principe de **compétence décisionnelle** ;
3) L'action reliée au principe de l'**efficience** ;

4) Et l'existence de liens entre chacun des précédents points.

3.2.1.1 Trois principes à considérer

3.2.1.1.1 L'authenticité

Elle vise à déterminer, si la préférence, à la base du concept d'autonomie, est bien la propre préférence du patient (71). Ce principe fait appel à la question des désirs, qui peuvent être plus ou moins autonomes (72). Ainsi des désirs qui seraient le résultat d'une manipulation ou d'une mesure de coercition ne pourraient être considérés comme authentiques (72). L'authenticité est probablement une question de degrés, toute personne ayant des désirs plus ou moins authentiques (72).

3.2.1.1.2 La compétence décisionnelle

Elle correspond à la capacité à prendre des décisions sur la base de ses propres préférences et croyances (71). La compétence est également une question de degrés et est très variable selon la situation : une personne peut être capable de prendre des décisions dans certains cas, et pas dans d'autres (72). Pour être compétent en matière de décision, la personne doit donc avoir une idée de ce qu'elle souhaite, une capacité pour comparer les différentes options et leurs résultats, et une capacité à juger la valeur de chacun de ces résultats (72). La personne doit également être capable de relier ses croyances à ses préférences pour prendre une décision qui, si elle était prise, serait capable de satisfaire à ses préférences (71). Cela sous-entend donc que cette personne se perçoit comme un agent capable d'actions possédant des capacités de raisonnement inférentiel pour imaginer des conclusions sur la base de prémisses, et suffisamment de mémoire pour cela (72). Plus précisément, Eike-Henner KLUGE détaille que, pour disposer d'une capacité à prendre des décisions, le patient doit réunir trois conditions (70) :

1) **Le patient doit avoir la capacité de comprendre la nature et les implications des options présentées** ; en effet sans la capacité de comprendre et de raisonner, le patient ne peut être capable de saisir la nature et le sens des options qui lui sont présentées (70). Il doit donc être capable d'évaluer les informations pertinentes face à une situation donnée, d'identifier les possibles actions alternatives, les issues vraisemblables, leurs avantages et inconvénients (72). Sans cette compréhension, l'action prise n'est pas vraiment une décision mais serait plutôt le résultat d'un choix aveugle parmi des options qui n'ont pas de sens (70). Disposer d'une compétence cognitive est donc une condition nécessaire mais non suffisante pour prendre une décision éclairée (70). La compréhension et le raisonnement permettent de clarifier l'espace

intellectuel et les options. Prendre une décision demande de choisir entre différentes options qui sont comprises et cela n'est possible que si quelque chose pousse l'individu à choisir (70).

2) **Le patient doit avoir des valeurs stables et cohérentes** ; en effet, un paramètre supplémentaire non-cognitif est nécessaire pour transformer ce qui est compris de façon plus ou moins conceptuelle en un possible choix (70). Cet élément supplémentaire concerne les valeurs. Les valeurs donnent du poids aux options en fonctionnant comme des potentiels d'action (70). Sans ces potentiels d'action, les choix ne peuvent et ne sont pas faits. C'est pourquoi les valeurs sont un deuxième prérequis nécessaire à la prise de décision (70). De plus, ces valeurs doivent être cohérentes entre elles. Si elles sont en conflit les unes avec les autres, il en découle une impossibilité à choisir (70).

3) **Le patient doit être en mesure de prendre des décisions libres** ; un troisième élément essentiel du processus de prise de décision est la capacité volitive[1] (70). Sans celle-ci, le choix est réduit à un processus de sélection conditionnée. Ainsi, des ordinateurs peuvent sélectionner une alternative parmi des alternatives possibles. Néanmoins, ils sélectionnent ce qu'ils ont été programmés à sélectionner, ils ne choisissent pas (70). Autrement dit, la sélection sans liberté relève du déterminisme. C'est ainsi que par exemple, la loi prévoit que les individus subissant une coercition ou un conditionnement puissent être absous de la responsabilité de leurs actions. Un individu qui n'aurait pas cette capacité volitive resterait donc un agent causal de ses actions mais non responsable de celles-ci parce qu'il ne les aurait pas choisies (70). Sans cette capacité à choisir librement une option parmi plusieurs sur la base de valeurs authentiques, un patient pourrait très bien décider d'une action mais cette sélection ne serait pas un choix (70). C'est pourquoi certains patients qui sont compétents d'un point de vue cognitif et qui ont des valeurs stables, pourraient donner l'impression de consentir de façon éclairée alors que cela n'est pas le cas. Pour une ou des raisons, ils perdent leur capacité volitive parce qu'ils subissent une coercition ou des relations de pouvoir inégalitaires (70). Ce dernier point rejoint le premier principe développé d'authenticité (72).

A l'inverse, on peut penser que, dès lors qu'un patient perdrait une ou plusieurs des trois conditions précédemment décrites, il perdrait dans le même temps sa capacité à prendre des décisions puisque ces trois conditions sont nécessaires pour disposer de cette capacité. Sauf que n'oublions pas que cette compétence décisionnelle est bien une question de degrés depuis une absence complète de compétence,

[1] D'après le dictionnaire Larousse : volitif : « *relatif à la volition* », volition : « *acte de volonté, manifestation de la volonté* ».

situation possible mais potentiellement rare, avec tous les niveaux possibles progressifs de compétence (70,72). Différentes situations peuvent conduire une personne à présenter des capacités de décision limitées, que ce soit, depuis sa naissance ou acquis suite à un accident de la vie ou la survenue d'une maladie. D'autre part, cette compétence n'est pas figée dans le temps ; bien au contraire, elle évolue perpétuellement dans un sens ou dans l'autre. Néanmoins, la recherche dans le cadre de ce travail s'est focalisée sur les personnes présentant des capacités de décision limitées dont la compétence est durablement atteinte. Le terme « durablement » est à comprendre dans le sens donné par le dictionnaire Larousse comme étant « *de nature à durer longtemps, stable* ».

Un des principes éthiques fondamentaux est que toutes les personnes, parce qu'elles sont justement des personnes, sont égales et ne peuvent être discriminées entre elles. C'est le cœur même d'une société juste. Ainsi donc, une société juste devrait prévoir pour toute personne qui ne pourrait exercer, complètement ou partiellement, son droit à s'autodéterminer – parce qu'elle présenterait des limitations de ses capacités de décision – un ou des mécanismes de compensation de ces limitations (70). Dans ce but, **de nombreux pays ont développé un mécanisme général de prise de décision dite de substitution, c'est-à-dire qu'une autre personne exerce le droit de choisir pour cette personne** (70). Le choix de la personne de substitution, de l'étendue et de la durée de ces droits, mais aussi de la place de la personne protégée sont le plus souvent définis d'un point de vue légal mais posent néanmoins de nombreuses questions pratiques qui seront discutées dans ce travail. **On distingue en général deux types de prise de décision de substitution selon que la personne présentant une incapacité décisionnelle ait ou non précédemment disposé de cette capacité décisionnelle. Si la personne a disposé auparavant de cette capacité décisionnelle, la personne de substitution est réputée prendre des décisions pour la personne protégée conformément aux valeurs que celle-ci avait auparavant** (70). Dans l'idéal, cette personne devenue incompétente a laissé au préalable des directives anticipées. En France, la procédure de directives anticipées est prévue par la loi pour toute personne majeure, encore en bonne santé et en capacité d'exprimer sa volonté afin de faire connaître ses souhaits relatifs à sa fin de vie[1]. Cette procédure ne va donc, de fait, pas concerner la prise en charge de la santé orale. Néanmoins, il est en général possible pour la personne de substitution d'essayer de prendre les décisions en se conformant aux souhaits ou habitudes de vie de la personne avant qu'elle ne devienne incompétente (70). **Se conformer à ce que la personne aurait raisonnablement souhaité auparavant peut néanmoins poser des difficultés**. Quelle est la nature des liens entre ces deux personnes ? Sont-elles suffisamment proches pour savoir

[1] Code de la santé publique, Partie législative, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 2 : Expression de la volonté des malades en fin de vie, Article L1111-11.

quelle décision aurait prise la personne ? Tout être humain évoluant, peut-on penser que, ce que tout un chacun souhaitait hier ou avant-hier, est nécessairement conforme à ce qu'il souhaite aujourd'hui ?... **Les difficultés liées à la prise de décision pour autrui n'ayant jamais été compétent sont encore plus grandes. Dans ces cas, on peut identifier classiquement dans la littérature cinq modèles différents pour la prise de décision pour une personne incompétente n'ayant jamais été compétente** (70) :

1) Utiliser les valeurs médicales pertinentes ;
2) Se conférer au choix que la famille de la personne ferait ;
3) Faire ce qui constitue les meilleurs intérêts du patient (principe de bienfaisance) ;
4) Utiliser les valeurs que la personne incompétente auraient eues si la personne avait pu avoir ces valeurs ;
5) Faire tout ce qui est possible pour le patient.

Aucun de ces modèles n'apporte de réponse absolue ; la question de la prise de décision pour autrui reste difficile pour le patient qui se retrouve en quelque sorte privé de sa liberté de choix, mais aussi pour la personne qui est censée faire un choix, le meilleur choix pour quelqu'un d'autre (70). **Ces modèles peuvent néanmoins apporter des éléments de cadrage dans les processus de discussion entre équipe soignante, patients, proches et personnes légalement chargées de la protection de cette personne, pour tendre vers une décision collégiale qui fasse consensus. De plus, et bien qu'une mesure de protection puisse exister, le patient reste au cœur de la problématique et peut/devrait pouvoir participer malgré tout à ces échanges à la hauteur de ses capacités et de ses souhaits.**

3.2.1.1.3 L'efficience

Il s'agit de la capacité à transformer une décision en action et ainsi de réaliser ses préférences (71). Ainsi, disposer de la capacité à contrôler ses actions est ici crucial (71,72). Elle inclut comme critères nécessaires, la détention de connaissances basiques sur les faits pertinents pour prendre une décision, et la capacité à communiquer cette décision (72). L'efficience d'une personne peut être réduite par des contraintes internes et/ou externes. Cette notion d'efficience est pour beaucoup d'auteurs rattachée à la notion générale de compétence décisionnelle (72).

3.2.1.2 L'avis n°87 du Comité consultatif national d'éthique du 14 avril 2005

L'avis n°87 formulé par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) du 14 avril 2005 portant sur le *Refus de traitement et autonomie de la personne*, apporte des

éléments complémentaires à ceux précédemment discutés. Les auteurs de cet avis dégagent trois niveaux de complexité croissante au concept d'autonomie (73) :

1) Un premier niveau, « ***une autonomie d'action*** *qui renvoie aux possibilités de mobilité corporelle, [c'est-à-dire] qu'être autonome signifie être capable de se déplacer dans l'espace au moyen des forces dont son corps est doué* » (73). Ce premier niveau ne porte pas directement sur la question qui nous préoccupe dans le présent travail ;
2) Un deuxième niveau, « ***une autonomie de pensée*** *qui qualifie le pouvoir de conduire une argumentation cohérente et réfléchie. Plus spécifiquement, dans le domaine médical, cette forme d'autonomie définit l'état du patient capable de participer à une délibération étayée par l'acquisition d'un savoir de sa maladie. Le sujet autonome est ici celui qui est capable de comprendre une information médicale et d'y exercer son esprit critique. L'autonomie est alors, pour reprendre la formule de Kant, la capacité de « se servir par soi-même de son entendement ». Le défaut de discernement qui place une personne sous la conduite d'un autre, le prive d'autonomie de pensée, quand bien même elle disposerait de sa capacité d'action : « une personne autonome est une personne capable de réfléchir sur ses objectifs personnels et de décider par elle-même d'agir conformément à cette réflexion ». Le respect de l'autonomie de pensée se traduit concrètement, pour le médecin, par le devoir de s'assurer que celui qui refuse un soin a parfaitement compris l'information qui lui a été transmise et les conséquences prévisibles de son refus et qu'il exerce dans ce domaine une liberté par rapport à un tiers ou une société* » (73). Ce deuxième niveau se rapproche des éléments précédemment discutés en termes de compréhension et de liberté comme éléments nécessaires à l'expression de la compétence décisionnelle. C'est donc ce niveau qui peut être limité à des degrés divers pour une personne présentant des capacités de décision durablement limitées ;
3) Un dernier niveau, **une autonomie de volonté** qui « *définit la capacité d'une personne à suspendre la spontanéité impulsive qui détermine mécaniquement son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée* » (73). Cette autonomie peut apparaitre beaucoup plus controversée (1) et pourrait se décliner selon deux acceptations différentes : soit comme :
    a. **L'autonomie de la volonté entendue comme autolimitation**, qui intègre une dimension de maîtrise rationnelle de la sensibilité. Il s'agit d'une conception « déontologique » d'auto-législation c'est-à-dire que le sujet se soumet aux seules lois qu'il s'est fixées à lui-même. Ici c'est la raison qui devrait, en chaque occurrence, mettre un terme aux discussions, au risque de passer outre « l'autonomie » de la personne (73) ;

b. **L'autonomie de la volonté comme souveraineté individuelle**. Ici, « *la plus grande latitude possible est laissée aux individus, de sorte que le sens de l'autonomie s'étend à l'ensemble de tous les actes personnels qui n'ont pas été contraints par un tiers* ». Ici le médecin se doit de « *respecter la liberté du patient, ses croyances, ses choix et ses demandes même s'il les juge contraires à la raison* » (73). La situation actuelle de pluralisme moral a en effet entrainé une extension du sens de l'autonomie où plus aucune raison universelle ne peut trancher les dilemmes. Néanmoins, cette vision élargie de l'autonomie du patient pose de nombreuses questions pratiques et notamment lorsque celui-ci ne peut exercer ou ne peut exercer seul cette autonomie de volonté.

Les auteurs de l'avis n°87 discutent aussi de la distinction entre « information » et « persuasion », la persuasion pouvant être vue comme une forme de contrainte voire de chantage de la part du praticien sur le patient en cherchant à agir sur sa part sensible, émotionnelle (73). Néanmoins, cette distinction peut parfois être tenue à identifier dans les pratiques. A l'autre extrême, dans une conception stricte de respect de l'autonomie, reprenant les propos Axel KAHN, les auteurs de l'avis montrent que celle-ci peut être une « *formidable déresponsabilisation de l'acte médical* » (73).

3.2.2 Le champ du handicap

Lier les notions de capacités de décision et de handicap nécessite de comprendre l'état d'avancement des réflexions dans le champ du handicap, aujourd'hui – à travers le monde et en France en particulier – et leurs évolutions. Le propos de ce travail n'étant néanmoins pas de dresser l'historique complet du champ du handicap, nous nous limiterons à une synthèse de son évolution depuis les années 1980 qui ont constitué un tournant historique.

3.2.2.1 La Classification internationale du handicap

Au début des années 1970, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) confie à un consultant externe Philip WOOD le mandat de rédiger un supplément classificatoire à la Classification internationale des maladies (CIM) qui prenne en compte les conséquences des maladies et blessures dans un sens large incluant toutes les maladies, quelles qu'en soient les causes (74). L'objectif central est de disposer d'un langage commun standardisé pour documenter le phénomène de « chronicité » en croissance exponentielle au cours du XXème siècle (74). C'est ainsi que naît en 1980 l'International classification of impairments, disabilities and handicaps, connue en France sous le nom de Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) (75). Ces travaux constituent une première avancée

considérable pour extraire la notion de handicap, des problèmes de santé et de maladie desquels elle avait du mal à se différencier (Jean-François RAVAUD dans la préface de l'ouvrage de Patrick FOUGEYROLLAS *La funambule, le fil et la toile* (74)).

La distinction consiste, dans le domaine de la santé, à segmenter certaines conséquences des maladies en trois notions (76) :

1) D'abord, **la déficience** est constituée de toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ;
2) Puis **l'incapacité** représente toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ;
3) Enfin, **le désavantage social ou handicap proprement dit** est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et de facteurs socio-culturels.

Ainsi la déficience constitue au niveau individuel l'atteinte médicale, l'incapacité porte également sur l'individu mais du point de vue des limitations de ce qu'il peut accomplir, et le désavantage ou handicap tente de mettre l'accent sur la situation et donc de relativiser les conséquences des déficiences en fonction des circonstances et de l'aménagement environnemental (76). Cette classification est construite selon des domaines conceptuels se présentant comme des niveaux successifs de conséquences de maladies et traumatismes : il existe une relation de cause à effet entre des profils successifs d'atteintes sur le plan des organes et fonctions (les déficiences), des activités fonctionnelles (les incapacités) et les désavantages sociaux liés aux rôles de survie de la personne (les handicaps) (75). Il s'agit ici donc d'un ordonnancement d'une grande puissance explicative des composantes d'un portrait appliqué à l'individu ou à une collectivité présentant des séquelles significatives et persistantes d'un évènement pathologique (75).

Un des apports de Philip WOOD est la reconnaissance des conséquences désavantageuses sur le plan social du fait d'incapacités, s'inscrivant ainsi dans le prolongement des théories de la déviance et de la stigmatisation développées notamment par Erwig GOFFMAN (75,77). Ces théories ont contribué à un changement de perception du processus de handicap en reconnaissant progressivement que « le handicap » est une construction sociale, et ont ouvert la voie au développement de législations et de politiques sociales en faveur de l'intégration sociale de ces personnes au milieu des années 70 (75).

3.2.2.2 Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

Dans les années qui suivent, plusieurs pays dont principalement le Canada, rejoint par certains chercheurs aux Etats-Unis, en Angleterre, dans les pays scandinaves et en France se concentrent sur les dimensions environnementales et plus précisément sur les sources de discrimination et d'exclusion sociale (75). La première CIDIH évolue jusqu'à ce que le Comité Québécois de la CIDIH, propose dès 1991, d'en réviser l'ensemble conceptuel par le développement d'une nouvelle classification intégrant la dimension des facteurs environnementaux. Cette nouvelle classification appelée Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MD-PPH) développe en 1998 un cadre conceptuel très différent[1]. Il s'agit d'une alternative à ce qui était alors un modèle linéaire donnant l'impression que les conséquences sociales des déficiences étaient en quelque sorte des conséquences « naturelles » de celles-ci (Jean-François RAVAUD dans la préface de l'ouvrage de Patrick FOUGEYROLLAS (74)). En mettant au cœur du MD-PPH la notion d'interaction, la voie s'ouvre sur des modèles interactifs offrant la possibilité de concilier les approches ré-adaptatives avec celle du modèle social du handicap (Jean-François RAVAUD dans la préface de l'ouvrage de Patrick FOUGEYROLLAS (74)).

C'est alors que naissent diverses oppositions, cherchant à préserver le modèle biomédical centré sur les déficiences et les incapacités, en partie du fait du pouvoir médical dans le système européen, et alors même que plusieurs mouvements associatifs de personnes en situation de handicap se rallient à ce nouveau modèle conceptuel (74,75). Le MD-PPH évolue alors en parallèle des travaux de l'OMS mais constitue néanmoins un apport majeur qui est souvent repris dans la littérature (Jean-François RAVAUD dans la préface de l'ouvrage de Patrick FOUGEYROLLAS (74)).

3.2.2.3 La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Finalement en 2001 sous la coordination de l'OMS, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est adoptée en proposant la nomenclature des activités, issue de celle des incapacités de la CIDIH comme unique classification à la fois pour les activités et la participation (78). La CIF définit le handicap comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Une activité signifie l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne, la participation désigne l'implication d'une personne à prendre part à une situation de vie réelle. Les limitations d'activité désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer dans l'exécution d'activités et les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer

[1] Source : site internet du Réseau international sur le processus de production du handicap, disponible à l'adresse suivante : http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph, consulté le 04/12/2015.

dans son implication dans une situation de vie réelle. La classification des domaines d'activités et de participation regroupe neuf domaines, à savoir :

1) Apprentissage et application des connaissances,
2) Tâches et exigences générales,
3) Communication,
4) Mobilité,
5) Entretien personnel,
6) Vie domestique,
7) Relations et interactions avec autrui,
8) Grands domaines de la vie,
9) Vie communautaire, sociale et civique.

Enfin les facteurs environnementaux sont constitués de l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Ces éléments de l'environnement peuvent faciliter ou entraver la réalisation d'activités ou la participation sociale.

Dans le domaine des activités et participation, on retrouve dans le domaine 1 intitulé *Apprentissage et application des connaissances*, l'item « ***prendre des décisions*** » (item d177)[1] (78). La CIF définit cet item comme « ***faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix,*** *comme choisir et acheter un article particulier, décider d'entreprendre et entreprendre une tâche parmi toutes celles qu'il était possible d'entreprendre* ». Cet item exclut les items « *penser* » qui correspond par ailleurs à l'item d163 et « *résoudre des problèmes* » qui correspond à l'item d175. En matière de limitations des activités et restrictions de participation des activités, la CIF prévoit d'appliquer :

1) Un code qualificatif de performance qui indique l'étendue de la restriction de participation en décrivant la réalisation effective d'une tâche ou d'une action par une personne dans son environnement ordinaire ;
2) Et un code qualitatif de capacité qui indique l'étendue de la limitation d'activité en décrivant l'aptitude de la personne à effectuer une tâche ou une action. Ce dernier est centré sur les limitations qui sont liées aux caractéristiques inhérentes ou intrinsèques de la personne.

[1] Source : Moteur de recherche de la CIF (ICF Browser) disponible à l'adresse suivante : http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/, choix de la langue : français, consulté le 04/12/2015.

Les codes prévoient l'absence de déficience, la déficience légère, la déficience modérée, la déficience grave, la déficience totale. **Ainsi la CIF fournit, sous l'angle du handicap, une autre définition à la capacité de décision qui peut compléter celle de Eike-Henner KLUGE précédemment rapportée.**

Un débat très vif porte sur la catégorisation des personnes âgées dites en perte d'autonomie ou dépendantes, à savoir : constituent-elles un groupe de population qui peut/doit s'inscrire dans le champ du handicap ou peut/doit-il constituer une entité distincte de celui-ci ? Pour différents auteurs et notamment Patrick FOUGEYROLLAS, ces personnes s'inscrivent très clairement dans le champ général du handicap (74). L'opinion des chirurgiens-dentistes interrogés dans le Volet 3 sur cette question sera investiguée.

La CIF conserve la stratification corps/personne/société qui constitue l'une des principales critiques de la CIDIH (79). Cette stratification entraîne une confusion entre la dimension des activités et celle de la participation, à savoir la capacité d'une personne à réaliser une activité donnée dans un environnement standardisé d'une part, et pour la même activité, la performance de participation de cette même personne dans son contexte de vie réelle d'autre part (74,79). Cette classification ne fait pas l'unanimité notamment dans les pays francophones en s'éloignant radicalement de la clarification apportée par le MD-PPH soit la distinction entre (74,75) :

1) Ce qui appartient spécifiquement et intrinsèquement à la personne ;
2) Et la réalisation d'activités définies socialement, plus complexes et résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux.

Il nous a semblé intéressant de développer ces notions car finalement, cette confusion dans le champ du handicap se décline, nous semble-t-il, de façon assez parallèle en matière de limitations durables des capacités de décision d'une personne dans le champ du soin. En effet, n'existe-t-il pas une confusion entre les limitations qui relèvent réellement de la personne et celles qui pourraient relever d'une interaction entre personne et environnement ? Dans ce dernier cas, ne pourrait-on agir davantage sur l'environnement (par exemple par l'utilisation de moyens adaptés de communication) pour en limiter le retentissement sur la personne ?

3.2.2.4 La Loi française n°2005-102 du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

La loi française définit pour la première fois en 2005 le handicap qui constitue « *au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs*

fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (4). La loi distingue ainsi différentes fonctions pouvant être altérées et associées à des handicaps (80) :

1) **Le handicap physique ou moteur** résulte de toute atteinte de la capacité de tout ou partie du corps à se mouvoir, réduisant l'autonomie de la personne et nécessitant parfois le besoin de recourir à une aide extérieure pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne ;
2) **Le handicap sensoriel** résulte d'une atteinte d'un ou plusieurs organes sensoriels, les plus connus étant le handicap visuel et le handicap auditif mais des séquelles de traumatismes crâniens peuvent aussi altérer l'odorat et en répercussion, le goût ;
3) **Le handicap mental** implique une déficience des fonctions mentales et intellectuelles mesurée par rapport à ce qui est considéré, dans une société donnée, comme un développement intellectuel « normal » en fonction de l'âge réel de la personne. Cette déficience entraîne des difficultés de réflexion, de compréhension et de conceptualisation, conduisant automatiquement à des problèmes d'expression et de communication chez la personne atteinte ;
4) **Le handicap psychique** se définit comme la conséquence ou les séquelles d'une maladie mentale sur les facultés d'intégration sociale d'une personne. Le développement intellectuel est normal voire supérieur à la moyenne mais c'est l'expression des capacités intellectuelles qui est altérée par l'ensemble des troubles psychiques dont la personne souffre ;
5) **Le handicap cognitif** porte sur les fonctions permettant d'acquérir une information, la traiter et l'intégrer mais également sur les fonctions de la mémoire et de l'apprentissage ; elles se rapportent également à la pensée et au raisonnement ainsi qu'aux fonctions permettant de communiquer et d'agir ;
6) **Le polyhandicap** est un handicap grave dont l'expression est multiple : déficience mentale sévère associée à des troubles moteurs entraînant une restriction importante de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations.

Il serait bien hasardeux de distinguer, de façon absolue, au sein de cette typologie, les personnes présentant des capacités de décision durablement limitées. Il nous semble néanmoins que l'on peut souligner différents éléments. Le handicap moteur ne constitue pas à lui seul *a priori* une source de limitations des capacités de décision. S'agissant du handicap sensoriel, la question porte peut-être davantage sur la mise en place de moyens techniques adaptés pour que les différents acteurs de la relation de soin puissent communiquer – tant au niveau de l'échange d'informations que du recueil du consentement éclairé du patient – que sur des capacités de décision de fait limitées. S'agissant des autres handicaps, on peut estimer qu'ils peuvent être associés à des limitations des capacités de décision avec

tous les degrés possibles imaginables, chaque personne et chaque situation de soin restant par nature singulière. Il existe d'ailleurs de nombreux débats sur la typologie des handicaps. On assiste en effet à un tiraillement entre deux discours : l'un se proposant de distinguer les classes, et l'autre de garder des frontières très floues de manière à ce qu'il ne reste plus qu'une classe (76). Henri-Jacques STIKER remarque d'ailleurs que le choix des classes provient en fait d'une « géographie humaine » bien établie : le corps (et le handicap physique), l'intellect (et le handicap intellectuel), la psychè (et le handicap psychique), le social (et le handicap social) (76). Au travers de ces deux discours, deux logiques différentes opèrent : la logique médicale poussant à la division extrême, et la logique sociale, voulant bien suivre la première à condition d'intégrer toutes les personnes handicapées (76).

3.2.2.5 La Convention internationale sur les droits des personnes handicapées

Au cœur des débats après l'adoption de la CIF, s'est posée la question de la pertinence de reconnaître ou non un statut spécifique aux personnes en situation de handicap afin de faire valoir leurs droits. C'est ce que Marta MINOW qualifie de dilemme de la différence. « *Quand le fait de traiter les gens différemment met-il en relief leurs différences, les stigmatise et leur crée des obstacles sur cette base ? Et quand le fait de traiter les gens de la même façon entraîne-t-il une insensibilité à leur différence et est-il susceptible de les stigmatiser ou de leur créer des obstacles sur cette base ?* » (Patrick FOUGEYROLLAS citant Marta MINOW, (74)). Et par voie de conséquence, quel est finalement « le moins pire » des choix ? Les juristes dans leur rapport commandé par l'Organisation des Nations Unies (ONU) en 2002 démontrent qu'en fait les deux options sont compatibles et suggèrent une stratégie double, à savoir (74) :

1) Intensifier la prise en compte des différences des personnes ayant des incapacités dans les conventions et traités internationaux sur les droits humains ;
2) Et élaborer une nouvelle convention pour préciser les droits des personnes en situation de handicap.

C'est ainsi que la Convention relative aux droits des personnes handicapées a été adoptée le 13 décembre 2006 au Siège de l'ONU à New York et ouverte à la signature le 30 mars 2007 (3). Ce document est symboliquement fort car il marque une mutation profonde dans les attitudes et les stratégies envers les personnes handicapées. Il est également fort d'un point de vue pratique car il oblige les Etats qui l'ont ratifié à transformer leur législation et leurs institutions, si besoin est, pour être conformes. Si la quasi-totalité des Etats membres de l'ONU ont ratifié cette convention, peu se sont encore obligés à l'appliquer (76). La France l'a fait par le décret n°2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, signée à New York le 30 mars 2007 (81). La convention

oblige donc maintenant le droit français qui va devoir s'adapter sur de nombreux points (76). Parmi les principes fondamentaux formulés, on retrouve la dignité, l'autonomie individuelle y compris la liberté de faire ses propres choix et l'indépendance, la participation et l'intégration pleines et effectives des personnes handicapées à la société, à égalité avec les autres (74). **L'article 12 intéresse plus particulièrement notre propos puisqu'il porte sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité**. Il précise notamment dans ses paragraphes 1 à 4) (3) que :

1) « *les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.*
2) *Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.*
3) *Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.*
4) *Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée* ».

Cet article devrait redéfinir complètement la notion de capacité juridique qui est aujourd'hui définie en France comme « *l'aptitude d'une personne à avoir des droits et des obligations et à les exercer elle-même* »[1]. **Dans cette nouvelle formule, il est reconnu que toute personne est en mesure de produire des décisions légalement valides dès lors qu'elle est soutenue pour cela** (3). Pour Henri-Jacques STIKER, l'application de cet article nécessitera de revoir complètement la législation relative aux tutelles et au consentement des personnes concernées (76). **Il faudra déclarer tous les citoyens capables d'exercer leurs droits et capables de prendre des décisions qui les concernent** (76). **On se retrouvera,** selon lui, **face à des dilemmes difficiles et l'on devra chercher de nouvelles voies, non seulement**

[1] Code civil, Livre Ier : Des personnes, Titre XI : De la majorité et des majeurs protégés par la loi, Chapitre Ier : Des dispositions générales, Article 414.

pour surmonter certaines contradictions, mais aussi pour faire accéder les personnes handicapées à ce niveau d'expression (76).

Par ailleurs, l'article 25 de la convention portant sur la santé précise dans son quatrième point que les Etats parties « *exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées* ***des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres****, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées ; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées* » (3).

Le 23 décembre 2010, l'Union Européenne (UE) a formellement conclu la Convention des Nations Unies. En 2014, le Forum européen des personnes handicapées a rendu un rapport sur la façon dont la Convention des Nations Unies était mise en œuvre au sein de l'UE (82). Concernant le respect de l'article 12, les auteurs du rapport mettaient en lumière la difficulté de disposer de données au sein de l'UE notamment en matière de mesures de protection juridique (82). **Ils regrettaient un manque de recherche sur les façons appropriées d'organiser les processus de prises de décision de ces personnes afin de faire respecter leurs droits et leurs préférences, et proposaient de soutenir activement le développement de tels projets** (82). Concernant le respect de l'article 25, le rapport rappelait que le choix libre et éclairé des personnes en situation de handicap était souvent nié notamment en matière de handicap intellectuel, psychosocial ou pour les personnes bénéficiant de mesures de protection juridique (82).

Si la ratification de cette convention suppose de si profonds changements voire des révolutions dans nos systèmes de pensée, qui entraîneront, nul n'en doute, de vifs débats, pourquoi l'avoir écrite et acceptée ? Selon Henri-Jacques STIKER, c'est parce que, pour une fois, elle « *n'est pas le fruit de juristes et de techniciens, mais la manifestation de la nouvelle volonté des personnes impliquées (les gens qui vivent la situation de handicap). Ce serait là sa révolution de base et la leçon qu'elle nous inflige* » (76). Il ajoute que ce qui est exemplaire avec ce texte c'est qu'il donne, sur un domaine particulier – le handicap – une méthode généralisable (76). **En effet, il ne s'agit pas tant d'agir sur la quantité des droits, mais plutôt d'augmenter leur effectivité en prévoyant la mise en place des conditions de réalisation des législations, qui souvent existent déjà, et en incluant les principaux intéressés, ici les personnes en situation de handicap, au cœur de l'élaboration** (76).

3.2.2.6 Le rapport mondial sur le droit de décider émis par l'organisation Inclusion international

Les différentes classifications des handicaps sont toujours au cœur de vifs débats dans lesquels les acteurs du domaine s'affrontent classiquement entre un modèle médical et un modèle social, reflétant finalement des débats davantage conceptuels qu'uniquement de classification (74). Parmi les différents acteurs impliqués dans ces échanges, on retrouve les personnes en situation de handicap elles-mêmes, par l'intermédiaire de mouvements internationaux. Ces mouvements ont très vite choisi de se réapproprier les réflexions en faisant notamment des questions de dénomination et de définition le cœur de leur combat politique. Comme le souligne Jean-François RAVAUD dans la préface de l'ouvrage de Patrick FOUGEYROLLAS, « ***choisir comment on souhaite être désigné est un acte symbolique particulièrement fort dans la quête de l'autonomie et dans une dynamique émancipatrice*** » (74). Dans ces mouvements, on retrouve notamment l'organisation Inclusion international. Cette organisation est une fédération mondiale qui regroupe plus de 200 organismes axés sur la famille militant pour les droits humains des personnes ayant une déficience intellectuelle à travers 115 pays[1].

L'article 12 de la convention relative aux droits des personnes handicapées reflète un changement fondamental dans la pensée puisqu'il affirme qu'avec un soutien, toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle sont en mesure de prendre des décisions et ainsi d'exercer un contrôle sur leur propre vie (3). C'est avec cette idée « *indépendant mais pas tout seul* » ou « *independent but not alone* » que l'organisation Inclusion international a présenté en 2014 un rapport mondial sur le point de vue des personnes handicapées mentales et de leurs familles sur leur droit de décider (5). Les auteurs concluent qu'il faut investir le champ de l'autonomisation, ce qui ne veut pas dire « seul », mais avec le soutien des associations et des familles des personnes en situation de handicap intellectuel (5). Ces (r)évolutions nécessitent de profonds changements juridiques qui doivent aller de pair avec le développement de supports et de soutiens à la prise de décision, (r)évolutions qui ne peuvent s'envisager sans l'inclusion de ces personnes au sein de l'ensemble de la société (5). En matière de santé, les personnes interrogées souhaitent que les personnes en situation de handicap intellectuel puissent mieux comprendre les questions relatives à leur santé et les thérapeutiques de manière à pouvoir prendre des décisions éclairées (5). Pour cela, **la première étape consiste à se dégager des idées préconçues et mythes sur les représentations que chacun, individuellement et collectivement se fait de la capacité à prendre des décisions** (5). Ensuite, **il faut accepter que ce soutien à la décision prenne nécessairement des formes multiples** (5) **voire infinies face à une infinité de situations et qu'il n'existe donc pas une recette magique universelle à mettre en œuvre à tous les coups. Enfin, et malgré le développement de**

[1] Source : site internet de l'organisation Inclusion international disponible à l'adresse suivante : http://inclusion-international.org, consulté le 04/12/2015.

moyens techniques, il faut accepter que certaines situations restent difficiles en matière de compréhension et d'interprétation des préférences (5).

3.2.3 Le champ de la vulnérabilité

Le concept de vulnérabilité est largement développé dans la littérature et fait l'objet de nombreuses controverses quant à sa définition. Jean-Pierre BENEZECH explique dans son ouvrage *Une éthique pour le malade* que « *le terme de vulnérabilité [vulnerability] a percé, conjointement dans la littérature psychiatrique, psychologique, pédiatrique et psychanalytique d'une part et gériatrique d'autre part sous son synonyme de fragilité [frailty, fragility, fragilization] au début des années 1970. Il a commencé à diffuser à partir des années 1980 dans les articles en anglais* » (83). Celui-ci est parfois abordé sous l'angle de la finitude humaine, parfois comme l'incapacité pour un individu de défendre ses intérêts, parfois associé à la notion de fragilité, parfois associé à l'idée d'entrave dans l'accès au soin (84). Samia HURST propose de distinguer une vulnérabilité générale, commune à tous les êtres humains et ancrée dans notre biologie commune, et une vulnérabilité additionnelle devant faire l'objet de protections particulières (84). Cette dernière consisterait alors en une probabilité accrue de subir un tort, celle-ci n'étant plus un attribut particulier d'une personne ou d'une population mais une ou des manières d'être vulnérable dans certaines circonstances (84).

D'abord, cette vulnérabilité générale nous fait penser à l'idée de fragilité intrinsèque de l'être humain développée par Paul RICOEUR et notamment reprise en 2006 par Guillaume LE BLANC. Celui-ci explique « *qu'il existe une précarité fondamentale dans le fait même d'être humain qui mérite d'être exhibée au lieu d'être contournée au profit d'une enquête ontologique* » (85). Il poursuit par « *l'autonomie est certes fragilisée par la vulnérabilité mais la vulnérabilité est ce qui constitue l'autonomie en autonomie humaine. Ainsi ne faut-il pas comprendre l'autonomie comme une alternative à la vulnérabilité mais comme son approfondissement critique* » (85). Agata ZIELINSKI rappelle d'ailleurs que « *l'expérience de la vulnérabilité – et d'une vulnérabilité partagée – précède pour chacun d'entre nous l'autonomie* » dans la dépendance de l'enfant à ses parents (mais aussi des parents à leur enfant) (86). Guillaume LE BLANC poursuit par : *« l'autonomie est fragilisée par la vulnérabilité pour autant cependant qu'elle est relancée par elle comme le motif de la tâche critique visée dans l'attestation de soi déployée dans les différents registres des capacités humaines telles que le pouvoir-dire, le pouvoir-faire, le pouvoir-raconter, l'imputabilité* » (85). Il ne faudrait pas pour autant en déduire que « *l'autonomie est hors de portée mais qu'elle doit être au contraire articulée à la pluralité des formes de dépendance d'une vie* » (85). Ainsi, « *c'est dire que les capacités, non seulement, sont plurielles mais qu'elles sont également partielles […]. La fragilisation des capacités humaines n'est pas un fait naturel*

mais renvoie à l'institution humaine et aux inégalités qu'elle engendre […]. Les incapacités sont alors des effets de la précarité ontologique mais elles sont aussi des effets de la vulnérabilité sociologique de l'homme » (85). Cette vision fait écho à celle qui s'est développée dans le milieu du handicap où l'on reconnait le rôle majeur de l'environnement sur la fragilisation de l'individu. Ainsi, la vulnérabilité serait une tension, toujours dynamique, évolutive entre un environnement et un élément qui réagit à cet environnement ; cet élément tenterait de se hisser à ce que le milieu exige de lui sans y parvenir (87). Guillaume LEBLANC citant Paul RICOEUR le dit ainsi : « *là encore, la précarité ontologique qui assigne un individu aux incapacités de la finitude « infligées par la maladie, le vieillissement, les infirmités », suscite une précarité sociologique signalée par la dépossession de la puissance d'agir* » (85). Selon Agata ZIELINSKI, « *chacune des principales capacités constitutives du sujet selon Ricœur (dire, agir, raconter, être responsable) peut être l'occasion d'éprouver ce qui est possible – les capacités – grâce à la relation. Chacune de ces capacités peut être altérée, mais chacune est aussi caractérisée par une dimension relationnelle – une dynamique de la reconnaissance – qui permet de la développer, de la faire passer à effectuation* » (88). **La vulnérabilité appelle alors autrui** : « *la vulnérabilité montre le modèle original par lequel autrui est là pour moi […] je découvre cet autre qui appelle mon aide certes, mais qui m'appelle aussi en cet autre sens qu'il m'appelle à cette humanité qui est la mienne. Par l'autre vulnérable, je peux être humain* » (87).

Ensuite, Samia HURST donne des exemples de cette ou ces vulnérabilités additionnelles dans le champ du soin dans son article publié en 2008 dans la revue Bioethics (89). Elle considère notamment que l'exigence d'auto-détermination / d'autonomie dans le soin devrait être protégée, exigence qu'elle rattache à des sources potentielles de vulnérabilité telles que des difficultés à recevoir ou comprendre les informations pertinentes, à demander à prendre part aux processus de décision, le fait de manquer de capacité à prendre des décisions ou à faire des choix libres (89). Ainsi on pourrait relier cette notion de limitations des capacités de décision à celle plus large de vulnérabilité. Enfin, ce qui est intéressant dans cette approche par la vulnérabilité, c'est la question des possibles superpositions ou « couches successives » de vulnérabilités (84). Une même personne peut, à un moment donné de sa vie plus ou moins durable, cumuler plusieurs vulnérabilités, telles que par exemple, des difficultés à comprendre une information et à participer à une décision, des difficultés dans son accès au soin et une couverture médicale inadaptée à ses besoins (89). Ces vulnérabilités auraient même justement tendance à se cumuler entretenant un cercle vicieux d'exclusions : « ***Naît alors et s'accentue un cercle vicieux, où vulnérabilité physique et psychique, vulnérabilité sociale, administrative et affective, où cause et effet, se renforcent, tissant autour du patient une véritable toile d'araignée, le conduisant à toujours plus d'exclusion*** » (90).

3.2.4 Le champ juridique

Pour mieux comprendre comment est traitée la notion de vulnérabilité par le droit français, le point de départ sera la notion de capacité juridique, pour distinguer ensuite deux cas de vulnérabilité selon l'existence d'une mesure de protection ou non, puis d'en évaluer les conséquences sur le consentement aux soins médicaux.

3.2.4.1 La capacité juridique

Comme le souligne Xavier LAGARDE dans l'avant-propos du Rapport sur les personnes vulnérables dans la jurisprudence de la Cour de cassation de 2009 « *dans une société moderne, les individus, au regard du droit, sont considérés comme autonomes. Ils sont donc normalement seuls gestionnaires de leurs intérêts et de leurs aspirations. Le sujet de droit est ainsi une personne capable, capacité qui nous le rappelle l'article 1123 du Code civil, reste le principe* » (91).

Mais alors comment définir, en droit, la personne vulnérable ? En France, aucun texte juridique ne donne de définition de la vulnérabilité (92). La Commission nationale consultative des droits de l'Homme du 16 avril 2015 propose qu'une personne soit considérée comme vulnérable en droit dès lors qu'elle n'est pas en mesure d'exercer tous les attributs de la personnalité juridique (93). Le droit distinguerait deux sortes d'individus vulnérables, à savoir (91,93) :

1) Ceux protégés juridiquement en raison d'une vulnérabilité personnelle ;
2) Et ceux non protégées juridiquement mais qui vivraient une situation de vulnérabilité réelle.

3.2.4.2 Les personnes vulnérables protégées juridiquement

La vulnérabilité est considérée comme personnelle « *si la cause de la vulnérabilité est liée à la personne ou à son patrimoine et dont les conséquences affectent de manière générale les droits et libertés de l'intéressé* » (91). L'incapacité juridique répondait initialement à cette définition.

Ce sont notamment les enfants que l'on juge trop vulnérables pour accomplir seuls les actes de la vie civile. Selon l'article 371-1 du Code civil[1], « *l'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation*

[1] Code civil, Livre Ier : Des personnes, Titre IX : De l'autorité parentale, Chapitre Ier : De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant.

de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ». Il existe habituellement une atténuation de l'incapacité juridique selon les capacités de discernement de l'enfant, c'est-à-dire selon « *l'enfant qui sait ce qu'il fait et celui qui ne le sait pas* » (94). Le premier dispose d'une capacité juridique relative appréciée en fonction de l'acte juridique alors que le second est atteint d'une incapacité d'exercice totale (94). Le droit ne définit pas d'âge limite où l'enfant bénéficierait systématiquement de ses capacités de discernement mais plus l'enfant avance en âge plus il acquiert une certaine autonomie (94). La loi prévoit néanmoins certains âges limites pour certains actes juridiques, par exemple l'âge de 13 ans révolus dans le cadre d'une demande de changement de prénom ou d'adoption. La reconnaissance de la vulnérabilité du mineur ne pose en général pas de problème de principe car de fait, elle prend fin. La loi précise également que les père et mère de l'enfant exercent conjointement l'autorité parentale[1] et que la séparation des parents est sans incidence sur les règles de dévolution de l'exercice de l'autorité parentale[2].

La reconnaissance d'adultes incapables – qui ne peuvent pas/plus veiller à la protection de leurs intérêts du fait d'une altération de leurs facultés mentales ou corporelles – est plus problématique et a fait l'objet de nombreuses évolutions (91). Différents dispositifs juridiques de protection existent pour ces personnes initialement qualifiées d' « incapables majeurs » et aujourd'hui qualifiées de « majeurs protégés ». Il revient aux juges de vérifier avec précision l'altération des facultés de la personne concernée et la nécessité de mettre en place de manière continue une mesure de protection qui peut être[3] :

1) **La sauvegarde de justice**, mesure de protection juridique la moins contraignante et de courte durée ;
2) **La curatelle**, mesure judiciaire destinée à protéger un personne majeure qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, a besoin d'être conseillée ou contrôlée dans certains actes de la vie civile par un curateur. La curatelle n'est prononcée que s'il est établi que la mesure de sauvegarde de justice serait une protection insuffisante. Il existe trois degrés de curatelle :
    a. Curatelle simple ;
    b. Curatelle renforcée ;

[1] Code civil, Livre Ier : Des personnes, Titre IX : De l'autorité parentale, Chapitre Ier : De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant, Section 1 : De l'exercice de l'autorité parentale, Paragraphe 1 : Principes généraux, Article 372.
[2] Code civil, Livre Ier : Des personnes, Titre IX : De l'autorité parentale, Chapitre Ier : De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant, Section 1 : De l'exercice de l'autorité parentale, Paragraphe 2 : De l'exercice de l'autorité parentale par les parents séparés, Article 373-2.
[3] Source : site internet officiel de l'administration française disponible à l'adresse suivante : http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N155.xhtml, consulté le 04/12/2015.

c. Curatelle aménagée ;

3) **La tutelle**, mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile. Le juge peut énumérer, à tout moment, les actes que la personne peut faire seule ou non, au cas par cas.

D'autre part, le dispositif de **mandat de protection future**[1] permet de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) que l'on souhaite voir chargée(s) de veiller sur soi et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où l'on ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seul. Le mandat peut porter soit sur la protection de la personne, soit sur celle des biens, soit sur les deux, et peut selon certaines conditions porter sur soi-même ou sur une tierce-personne.

3.2.4.3 Les personnes vulnérables non protégées juridiquement

Selon la Commission nationale consultative des droits de l'Homme du 16 avril 2015, « *l'altération des capacités physiques ou mentales de la personne vulnérable ne la place pas nécessairement dans un état de vulnérabilité tel qu'elle doive bénéficier d'une mesure de protection juridique. Bien au contraire, dans la majorité des cas, les personnes vulnérables restent des personnes « capables » au sens juridique, leurs facultés n'étant pas altérées, néanmoins leur âge, leur pathologie, le contexte social, sanitaire et économique dans lequel elles vivent, rendent leur volonté fragile et difficiles leurs capacités d'expression* » (93). Ainsi la vulnérabilité se détache progressivement de l'incapacité. C'est ce que Xavier LAGARDE qualifie de vulnérabilité réelle qui *« ne résulte pas d'une faiblesse personnelle qui empêche a priori l'individu d'exercer convenablement l'ensemble des attributs de la personnalité juridique. Elle se constate lors de la conclusion d'un acte ou de l'exercice d'un droit à l'occasion desquels les circonstances rendent la personne vulnérable. La vulnérabilité est toujours celle d'une personne et se caractérise toujours par une faiblesse particulière du sujet de droit, mais elle s'observe ponctuellement et à raison de circonstances* » (91). Selon la Commission nationale consultative des droits de l'Homme du 16 avril 2015, entrent dans cette catégorie les personnes qui ne sont pas en mesure d'exercer suffisamment correctement leurs droits et libertés du fait de leur situation pathologique ou de handicap, de leur âge ou de leurs conditions économiques d'existence c'est-à-dire les personnes âgées, les personnes handicapées ou dont la santé est précaire, les personnes physiquement et psychologiquement faibles, les personnes vivant dans des conditions d'extrême pauvreté (93). Ces personnes ne bénéficiant pas d'un régime de protection juridique, peuvent néanmoins bénéficier de dispositifs protecteurs qui leur

[1] Source : site internet officiel de l'administration française disponible à l'adresse suivante : http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F16670.xhtml, consulté le 04/12/2015.

garantissent les moyens d'exercer leurs droits et libertés, particulièrement en matière de recueil du consentement (93). Selon Marie-France CALLU, « *le regard du droit sur la vulnérabilité est toujours une attention renforcée afin de protéger ceux qui sont en situation de faiblesse, de les aider dans une démarche de retour à l'autonomie ou de les accompagner dans une maladie ou une fin de vie qui respecte leur dignité avec le plus de délicatesse possible* » (92).

3.2.4.4 Conséquences en matière de consentement aux soins médicaux

Le droit envisage le consentement comme une manifestation de la volonté ; la volonté, faculté de l'esprit, ne produit d'effet de droit, en principe, qu'à la condition de s'extérioriser par un consentement (93). Le consentement assure ainsi le passage de la délibération interne de la conscience à la décision qui engage, expression d'une connaissance subjective à une connaissance intersubjective en la portant à la connaissance d'autrui (93). Tout consentement est généralement le fruit d'une tension entre le souhaité et le possible, entre le désir et le droit… Mais des difficultés supplémentaires apparaissent quand la personne n'est pas en pleine possession de ses moyens – soit qu'elle ait des difficultés à s'exprimer, soit que sa volonté soit imparfaite (volonté immature, facultés altérées) (93). La Commission nationale consultative des droits de l'Homme du 16 avril 2015 sur le consentement des personnes vulnérables constate « *depuis quelques décennies que la place accordée à la personne et à son consentement est devenue une préoccupation importante des institutions sanitaires et sociales […] mais que pour autant, dans la pratique les réalités sont encore trop souvent contrastées et les droits des personnes particulièrement vulnérables à décider pour elles-mêmes sont loin d'être toujours respectés. […] Leur consentement ou leur refus serait encore trop souvent éludé au motif de protéger la personne, dont le jugement serait altéré, contre elle-même* » (93).

Il a fallu attendre la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2) pour consacrer le principe de prééminence de la volonté de toute personne même incapable en matière médicale, ensuite renforcé par la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs (95,96). A l'heure actuelle, il existe néanmoins une articulation imparfaite sur cette question entre le Code civil et le Code de santé publique. Les auditions, en vue de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme du 16 avril 2015, ont relevé que « *des difficultés subsistent au plan médical, du fait de la primauté, en la matière, du Code de santé publique sur le Code civil, alors même que les dispositions prévues dans le Code de santé publique sur la question du consentement aux soins médicaux n'ont pas été réformées depuis 2002, et qu'elles sont donc antérieures et moins «avancées» que les dispositions prévues par le Code civil* » (93). Le Code de santé publique n'envisage pas tous les dispositifs de majeurs protégés et réduit le patient sous tutelle à son incapacité

restant dans l'idée que ce patient doit nécessairement être représenté (96). En vertu du droit à l'intégrité physique, qui découle lui-même du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, le majeur protégé doit comme tout majeur capable consentir à la décision médicale dès lors qu'il a suffisamment de capacités de discernement (96).

3.2.4.4.1 Cas du majeur sous tutelle

S'agissant du majeur sous tutelle, la mesure de protection ne peut aliéner sa liberté ou restreindre ses droits ; pour autant son autonomie n'est pas aussi étendue en droit de la santé qu'en droit commun. L'article L1111-4 du Code de santé publique[1] consacre pleinement l'autonomie de la décision du patient quel qu'il soit, y compris le majeur sous tutelle ; l'article L1111-2[2] prévoit pour les personnes majeures sous tutelle comme pour les mineurs d'ailleurs que « *les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5.* » Les intéressés ont néanmoins, *« le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle »***.** L'innovation de la loi réside dans l'idée de s'adapter « aux facultés de discernement » (96). Ce n'est donc que dans le cas d'une altération grave des facultés mentales du majeur sous tutelle, annihilant toute volonté propre, que le consentement du majeur ne pourra être valablement obtenu et que, dans ce cas, la décision sera prise par le tuteur (96). Néanmoins, plusieurs interrogations, au cœur de ce présent travail subsistent.

Une première difficulté réside dans l'estimation du niveau des facultés mentales d'un majeur sous tutelle et de leur altération.

D'autre part, le majeur sous tutelle, apte à consentir à la décision médicale consent-il seul ou doit-il obtenir le consentement de son tuteur ? Le droit médical ne répond à cette interrogation qu'indirectement en prévoyant le cas de refus de traitement de la part du tuteur (96). Si ce refus risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur, le médecin passe outre ce refus pour délivrer les soins

[1] Code de santé publique, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 1 : Principes généraux.
[2] Code de santé publique, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 1 : Principes généraux.

indispensables[1]. On en déduit généralement qu'une telle disposition implique nécessairement que le médecin recueille le consentement du tuteur préalablement à tout acte médical (96). Le Code de déontologie médicale conforte d'ailleurs ce propos[2]. La loi prévoit uniquement le refus de soin de la part du tuteur mais que faire dans l'hypothèse où le majeur lui-même refuse les soins, sa volonté devant être respectée lorsqu'il est capable de l'exprimer (96) ?

D'autre part, le droit médical n'envisage pas l'obligation pour le tuteur d'obtenir l'autorisation du juge des tutelles sauf pour des cas particuliers[3]. S'inspirant des principes en matière de patrimoine, la doctrine préconise le recours au Conseil de famille ou à défaut au juge des tutelles pour les actes les plus graves (96). Le Code civil considère qu'un acte est grave (c'est à dire non courant ou non ordinaire) dans le cas d'une « *décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée*[4] ». Cependant la distinction entre acte courant et grave notamment dans le domaine médical n'est pas très claire et les cas qui nécessiteraient le recours au juge des tutelles posent question (96).

Enfin, il semble y avoir une certaine réticence des juges des tutelles à devenir des « décideurs » de premier rang dans un domaine qui reste éminemment personnel d'autant plus que tout comme pour la protection des biens, l'objectif de la mesure n'est pas que le juge décide lui-même de l'acte mais qu'il l'autorise (97).

3.2.4.4.2 Cas du majeur sous curatelle ou sauvegarde de justice

Les dispositions protectrices à l'égard des majeurs sous curatelle ou sauvegarde de justice dans le Code de santé publique sont peu nombreuses et consacrent l'autonomie décisionnelle du majeur dès lors qu'il est capable d'émettre un consentement. Hormis des dispositions particulières, ces personnes sont traitées de la même façon qu'un majeur capable et doivent donc consentir personnellement à tout acte médical (96).

---

[1] Code de santé publique, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 1 : Principes généraux, Article L1111-4 alinéa 6.

[2] Code de santé publique, Partie réglementaire, Quatrième partie : Professions de santé, Livre Ier : Professions médicales, Titre II : Organisation des professions médicales, Chapitre VII : Déontologie, Section 1 : Code de déontologie médicale, Sous-section 2 : Devoirs envers les patients, Article R4127-42.

[3] Code de santé publique, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 1 : Principes généraux, Article L1111-4 alinéa 8.

[4] Code civil, Livre Ier : Des personnes, Titre XI : De la majorité et des majeurs protégés par la loi, Chapitre II : Des mesures de protection juridique des majeurs, Section 4 : De la curatelle et de la tutelle, Sous-section 4 : Des effets de la curatelle et de la tutelle quant à la protection de la personne, Article 459 alinéa 3.

Les personnes sous curatelle bénéficient donc d'une présomption absolue d'autonomie mais il est souvent préconisé de transposer les règles posées en matière patrimoniale c'est-à-dire la sollicitation de l'assistance du curateur pour les actes médicaux comportant des risques importants (96). La question de la sollicitation du Conseil de famille ou du juge des tutelles est posée de la même façon que précédemment (96). Il convient de préciser que, depuis l'évolution législative en matière de protection des majeurs, la loi prévoit que le juge puisse par décision spéciale imposer l'assistance du curateur pour n'importe quel acte qu'il précise (96).

3.2.4.4.3 Cas du mandat de protection future

Lorsque le mandat de protection future s'étend à la protection de la personne, le mandat peut s'appliquer à la décision médicale. Néanmoins jusqu'à aujourd'hui, l'étendue des pouvoirs de ce mandataire spécial reste incertaine et son articulation avec les autres dispositifs de protection délicate (96).

3.2.4.4.4 Cas du mineur

La santé du mineur relève de la responsabilité des titulaires de l'autorité parentale mais les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant d'une manière adaptée à leur degré de maturité[1]. Le droit médical à l'égard des mineurs se rapproche de celui des majeurs sous tutelle. A ce titre, le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables[2]. L'article 372-2 du Code civil[3] prévoit qu' « *à l'égard des tiers de bonne foi, chacun des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre, quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant* ». Ainsi on a l'habitude de considérer que pour les soins médicaux ordinaires ou peu graves, l'autorisation donnée par un seul des

[1] Code de santé publique, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 1 : Principes généraux, Article L1111-2 alinéa 5.

[2] Code de santé publique, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 1 : Principes généraux, Article L1111-4 alinéa 6.

[3] Code civil, Livre Ier : Des personnes, Titre IX : De l'autorité parentale, Chapitre Ier : De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant, Section 1 : De l'exercice de l'autorité parentale, Paragraphe 1 : Principes généraux.

parents est suffisante. Pour les traitements comportant des risques importants, les tribunaux considèrent que le consentement des deux parents est nécessaire. En cas d'un désaccord entre les deux parents, le médecin doit saisir le juge des affaires familiales (en cas d'urgence le Procureur de la république). Néanmoins les questionnements précédemment développés en matière de définition d'un acte grave ou usuel peuvent également être discutés ici.

Ainsi la notion de vulnérabilité est traitée par le droit sous l'angle, à la fois d'une protection de la personne vulnérable et d'une maximisation de l'expression des choix de cette personne vulnérable. Selon les situations, une personne présentant des capacités de décision durablement limitées pourra, au regard du droit, être considérée comme vulnérable et bénéficier ou non d'une mesure de protection juridique. L'existence d'une telle mesure et son périmètre aura des conséquences juridiques en matière de participation aux décisions de santé, pour l'ensemble des acteurs, et cliniques quant aux actes médicaux entrepris.

3.2.5 Le champ des patients à besoins spécifiques en santé orale

3.2.5.1 Définition

Les patients dits « à besoins spécifiques en santé orale » regroupent les personnes qui présentent des besoins spécifiques ou additionnels en santé orale par rapport à la population générale (98). Ces besoins sont liés à des difficultés particulières ressenties par la personne pour accéder aux services destinés à la population générale (98). Ces problèmes d'accès peuvent être très variés et se cumuler telles des difficultés d'accès au système de soins en lui-même, mais aussi dans l'utilisation des transports en commun, ou bien dans l'accès à l'emploi par exemple. Pourtant la Déclaration universelle des droits de l'homme prévoit que *« toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté »* (99).

Plusieurs modèles ont été proposés dans la littérature scientifique pour décrire les personnes à besoins spécifiques notamment en santé orale (100). Un de ces modèles est basé sur l'utilisation de la CIF. Ainsi, Denise FAULKS et son équipe ont proposé en 2006 la définition suivante : « *les personnes ayant des besoins spécifiques en santé orale sont celles pour lesquelles une déficience ou une limitation de l'activité*

altère directement ou indirectement la santé orale, dans le contexte personnel ou environnemental propre à l'individu » (98). Ainsi sur la base de cette dernière définition, les personnes à besoins spécifiques en santé orale regroupent les personnes pour lesquelles une ou des raisons médicales, psychiques ou sociales ne permettent pas l'accès à la santé orale de la même manière que la population générale (101). Deux types de difficultés sont identifiés, à savoir une limitation individuelle à l'accès aux soins et/ou la prévention bucco-dentaire, et une limitation collective du fait du contexte social, environnemental ou culturel dans lequel ces personnes vivent[1]. Les personnes ainsi définies sont donc caractérisées par la nature de leurs besoins et non par l'existence d'une maladie particulière (101,102). Ce qui importe n'est pas tant la présence d'un état pathologique mais bien les retentissements de cet état sur la santé orale, en tenant compte dès lors, simultanément de l'individu et de son environnement (101). Cela sous-entend également que ces personnes constituent une entité hétérogène dont le profil biopsychosocial varie en fonction des individus mais aussi des pays (101).

On retrouve également la terminologie de « handicap en santé bucco-dentaire » qui applique au domaine de la santé orale la définition du handicap donnée par la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (4). Selon l'association Santé orale et soins spécifiques (SOSS), on peut considérer que les personnes concernées par une situation de handicap dans le domaine de la santé bucco-dentaire sont « *les personnes qui, du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant, ne peuvent pas accéder à la prévention ou aux soins dentaires dans les mêmes conditions que la population générale* »[2].

3.2.5.2 Personnes concernées

Au vu des éléments précédemment apportés, les personnes susceptibles de relever des soins spécifiques en santé orale en France sont toutes les personnes dont l'accès aux soins, qu'ils soient thérapeutiques ou préventifs, est entravé du fait d'une limitation individuelle ou collective (101). Or, en France, l'offre de soins bucco-dentaire est assurée à 85,9% par des chirurgiens-dentistes exerçant en secteur ambulatoire libéral (103). Ainsi, toute personne qui ne pourrait accéder de la même manière que la population générale à un cabinet dentaire est susceptible de relever des besoins spécifiques. Denise FAULKS et son

[1] Source : site internet de l'association Santé orale et soins spécifiques disponible à l'adresse suivante : http://soss.fr/handicap-en-sante-bucco-dentaire/, consulté le 04/12/2015.
[2] Source : site internet de l'association Santé orale et soins spécifiques disponible à l'adresse suivante : http://soss.fr/handicap-en-sante-bucco-dentaire/, consulté le 04/12/2015.

équipe proposent de distinguer trois grands groupes de personnes susceptibles de relever des besoins spécifiques au regard de leur santé orale, selon les différents items de la CIF (98) :

1) Les personnes en situation de handicap du fait d'une déficience de la fonction ou des structures orales ou qui sont limitées dans leurs activités ou dans leur participation du fait de leur statut oral (par exemple : un enfant présentant une fente labo-palatine) ;
2) Les personnes pour lesquelles une condition particulière a des répercussions directes ou indirectes sur leur santé orale (par exemple : une personne présentant une trisomie 21 présentant des risques carieux et parodontaux augmentés du fait d'un palais ogival, d'une position basse de la langue et d'anomalies du nombre des dents avec des répercussions sur le positionnement des dents sur les arcades) ;
3) Les personnes qui présentent une situation de handicap social, environnemental ou liée à leur contexte culturel pouvant avoir des répercussions directes ou indirectes sur leur statut oral (par exemple : un enfant présentant des caries précoces du jeune enfant sur sa denture lactéale du fait d'une alimentation à la demande par biberons sucrés y compris pour l'endormissement).

Au vu des différentes définitions, selon leur situation, un certain nombre de personnes présentant des capacités de décision durablement limitées peuvent relever des patients à besoins spécifiques en santé orale ou présenter une situation de handicap en santé orale.

Dans le paragraphe qui suit, nous proposons de faire le point sur les données actuelles en matière d'état de santé orale et de recours aux soins bucco-dentaires des patients à besoins spécifiques en santé orale. Il n'existe pas de données portant spécifiquement sur la santé orale des patients présentant des capacités de décision limitées, car comme nous avons pu le constater au fil du précédent chapitre, ils ne constituent pas une entité distincte. L'état de santé des patients à besoins spécifiques en santé orale est par contre largement décrit dans la littérature scientifique. Nous tenterons, donc, de cibler parmi les études existantes, celles portant sur les patients susceptibles de présenter des capacités de décision limitées.

3.3 ETAT DE SANTE ORALE ET RECOURS AUX SOINS BUCCO-DENTAIRES DES PERSONNES A BESOINS SPECIFIQUES EN SANTE ORALE

3.3.1 A travers le monde

3.3.1.1 Personnes en situation de handicap intellectuel

Une revue systématique de la littérature parue en 2010 sur la santé orale des patients présentant un handicap intellectuel a recensé 27 études conduites à travers 12 pays et publiées entre 1988 et 2008 (104). Les auteurs retrouvent, pour toutes les études sauf deux, un niveau d'hygiène bucco-dentaire inférieur à celui de la population générale (les deux études faisant exception ne retrouvent pas de différence entre ces deux groupes) (104). Selon les auteurs, ces différences pourraient notamment s'expliquer par une dextérité manuelle plus faible, des difficultés de coordination et des limitations des capacités cognitives pour effectuer le geste approprié, de possibles atteintes de la musculature orale mais également un niveau d'implication insuffisant des aidants dans ce geste de la vie quotidienne (104). En effet, les connaissances mais aussi le niveau de formation et l'attitude de l'aidant vis-à-vis de ce geste sont des éléments déterminants dans la réalisation de cet acte. Les auteurs rapportent également une prévalence et une sévérité plus importante des maladies parodontales chez les patients en situation de handicap intellectuel, maladies dont la survenue et le développement sont fortement liés à la capacité à maintenir une hygiène bucco-dentaire adaptée (104). A l'inverse, les taux de carie dentaire rapportés par les auteurs sont soit plus faibles soit ne présentent pas de différence significative entre personnes en situation de handicap intellectuel et population générale (104). Ces résultats pourraient s'expliquer par une surveillance accrue des apports alimentaires chez une majorité des personnes en situation de handicap incluses dans l'étude notamment parce que ces personnes vivent en institution (104). En effet, la surveillance des apports alimentaires implique la surveillance de la fréquence et de la quantité de sucres ingérés, éléments associés à une réduction de la survenue de caries dentaires. D'autre part, les auteurs rapportent un recours plus marqué chez ces patients que dans la population générale, à des extractions dentaires précoces, que ce soit pour raison carieuse ou parodontale, qui pourrait conduire ces patients à présenter moins de dents naturelles en bouche et donc de fait, moins de dents cariées (104). Les études recensées rapportent également que les taux de dents traitées sont plus faibles chez les patients en situation de handicap intellectuel, et lorsqu'il y a traitement, ce traitement conduit plus souvent à des extractions dentaires qu'en population générale (104,105). L'étude d'Archana PRADHAN et ses collaborateurs rapporte que les patients atteints d'autisme ou de handicap intellectuel auraient un taux de dents absentes plus élevé que des patients atteints de handicap moteur, même après prise en compte des facteurs de confusion (respectivement OR_a=2,5 ; IC95%=[1,1-5,9] et OR_a=3 ; IC95%=[1,3-6,8]) (105). D'autres auteurs ont montré que les personnes ne pouvant pas coopérer aux soins perdaient plus de dents que les personnes

capables de coopérer aux soins (106). Une étude rétrospective a été conduite sur les dossiers médicaux de 4732 patients présentant un handicap intellectuel ou un retard de développement (20% souffraient d'un handicap léger, 31% d'un handicap modéré, 49% d'un handicap lourd) ayant consulté l'un des centres dentaires d'un réseau de santé orale du Massachusetts (USA) (107). Un tiers de ces patients pouvaient supporter un soin dentaire sans l'utilisation de techniques permissives facilitant la coopération aux soins, un quart des patients pouvaient le supporter de façon limitée et 40% avaient besoin d'une technique avancée de gestion du comportement (107). Les auteurs rapportent une prévalence de 11% de patients édentés, 32% présentent au moins une carie non traitée et 80% souffrent d'une parodontite (107). Les auteurs expliquent que l'on peut considérer les indices évaluant l'absence de dents comme des indicateurs de pathologies bucco-dentaires chez ces patients (107). En effet, des difficultés à supporter des soins complexes et longs chez ces patients – tels que des traitements canalaires et réhabilitations prothétiques fixes complexes – conduiraient les praticiens à privilégier des thérapeutiques plus faciles à réaliser et plus courtes – telles que des extractions dentaires – et ce, malgré les conséquences à long terme sur l'esthétique et la fonction dans le cas où ces édentements sont non compensés (107).

3.3.1.2 Personnes présentant une maladie psychiatrique

Une revue systématique de la littérature publiée en 2011 a compilé les résultats de 14 études dans une méta-analyse (108). Celle-ci montre que les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique ont 3 fois plus de risque d'être complètement édentées que les sujets du groupe contrôle (OR_a=3,35 ; IC95%=[1,57-7,15]) (108). Ces patients ont également une expérience carieuse plus élevée que le groupe contrôle, avec une différence moyenne de l'indice CAOD (nombre de dents cariées, absentes ou obturées) de 6 dents entre les deux groupes (différence moyenne=6,2 ; IC95%=[0,6-11,8]) (108). Les auteurs proposent, comme explications à ces écarts, un niveau d'hygiène bucco-dentaire plus faible chez les personnes présentant des troubles psychiatriques que la population générale, la consommation plus fréquente d'alcool, de tabac et de drogues ainsi qu'une consommation importante de sucres (108). De plus, une priorité plus faible pourrait être accordée à la santé orale face à d'autres priorités et de plus grandes difficultés socio-économiques seraient rencontrées rendant plus difficile le maintien d'une hygiène buccale adaptée chez les personnes présentant des pathologies psychiatriques (108). Naira MATEVOSYAN distingue deux origines à cet état bucco-dentaire altéré chez les patients atteints de pathologies psychiatriques, pouvant être la conséquence directe de la pathologie psychiatrique sur la sphère buccale (comme dans les troubles alimentaires compulsifs par exemple) ou lié à des conséquences indirectes (comme le recours plus tardif aux professionnels de santé bucco-dentaire des patients atteints de schizophrénie qui ont une mauvaise estime de soi ou un désir plus faible de réhabilitation globale)

(109). D'autre part, les répercussions des traitements psychotropes pourraient également expliquer certaines pathologies orales (par exemple : l'hyposialie ou la xérostomie induite par certaines thérapeutiques peut expliquer des états gingivaux altérés) (109).

3.3.1.3 Personnes atteintes de démence

Une revue systématique publiée en 2005 sur la santé orale des patients atteints de démence rapporte des prévalences plus élevées d'édentement, de plaque et de tartre, des maladies parodontales et des caries dentaires (110). Les besoins en soins sont donc plus élevés, et pourtant les auteurs observent une moindre utilisation des services de soins dentaires (110). Ces différences sont moins marquées dans les stades précoces de démence se rapprochant des valeurs observées chez les personnes sans démence, et sont plus élevées dans les stades modérés et sévères de démence (110). Les auteurs s'étonnent de ces constats puisque l'on dispose de stratégies et dispositifs efficaces en matière de prévention en hygiène bucco-dentaire, pour les personnes adultes atteintes de démence, que l'on peut mettre en place dans les institutions hébergeant ces personnes (110). Ils préconisent d'une part, d'évaluer l'efficacité à long terme de ces procédures en situation réelle, et d'autre part de développer et d'évaluer des méthodes adaptées de communication auprès de ces patients sur l'hygiène bucco-dentaire (110).

3.3.2 En France

A notre connaissance, il n'existe pas dans la littérature de travaux de synthèse systématique sur l'état de santé orale et le recours aux soins bucco-dentaires des patients à besoins spécifiques en santé orale en France. C'est pourquoi une synthèse des données publiées entre janvier 2000 et juillet 2015, sur l'état de santé et le recours au soin des personnes en situation de handicap et des personnes âgées dépendantes a été réalisée.

3.3.2.1 Méthode

Les critères d'inclusion étaient : étude originale publiée entre janvier 2000 et juillet 2015 dans une revue scientifique rapportant une enquête conduite en France, de type transversal ou cas témoins dont les sujets, sans restriction d'âge, étaient soit en situation de handicap soit des personnes âgées dépendantes. De plus, l'étude devait présenter au moins un résultat sur l'état de santé bucco-dentaire, les habitudes d'hygiène bucco-dentaire, les besoins en soins bucco-dentaires ou le recours au chirurgien-dentiste.

Une recherche par mots-clés des références pertinentes a été effectuée au moyen de l'un des moteurs de recherche suivants : Banque de données en santé publique, Medline via Pubmed, EM Premium®. Selon les possibilités des moteurs de recherche, la recherche a été effectuée en anglais et/ou en français, à l'aide de mots-clés MESH, en combinant les mots-clés portant sur l'épidémiologie de la santé bucco-dentaire[1] avec ceux portant sur le handicap[2] ou ceux portant sur les personnes âgées dépendantes[3]. Cette recherche a été complétée par une recherche par auteur publiant sur le domaine et une lecture des bibliographies des articles sélectionnés. Une fois les références obtenues, une lecture des titres et résumés permettait de trier les références pertinentes. Le texte intégral des références pertinentes devait pouvoir être obtenu soit gratuitement soit via les abonnements des Universités Paris Descartes ou Lille 2 ou après demande à l'auteur correspondant. Aucune restriction de langue n'a été appliquée.

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux synthétiques disponibles en **Annexe 1**.

3.3.2.2 Résultats et discussion

3.3.2.2.1 Enfants et jeunes adultes en situation de handicap

Une étude conduite auprès de patients porteurs d'une trisomie 21 montre une prévalence plus grande d'incapacité à se brosser les dents par rapport aux patients sans handicap que ce soit avant ou après l'âge de 8 ans (111). Cette étude montre également chez les patients porteurs d'une trisomie 21 plus de difficultés à mâcher une pomme coupée en morceaux ou de la viande, et plus d'incapacité à manger tout type de nourriture (111). Les prévalences du saignement des gencives et de l'halitose sont plus élevées dans les groupes d'enfants porteurs d'une trisomie 21 que ce soit avant ou après l'âge de 8 ans (111). Une autre étude portant sur 236 enfants accueillis en institut médico-éducatif (IME) ou en établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP), montre que 55,9% des enfants présentent de la plaque dentaire, 32,6% du tartre et 41,5% une inflammation gingivale (112). Les auteurs relèvent que 17,1% des enfants présentent au moins une lésion carieuse cliniquement visible sur les dents temporaires, et 43,3% sur les dents permanentes (112).

Dans le cadre d'une étude conduite en France entre 2004 et 2005 sur 7259 enfants et adolescents fréquentant un IME ou EEAP, les auteurs rapportent que 96,1% des patients ont un état de santé bucco-dentaire altéré dans le domaine médical (algorithme calculé à partir des indicateurs objectifs relevés lors de l'évaluation clinique) et 54,8% dans le domaine de la socialisation (algorithme calculé à partir des

[1] « santé dentaire », « santé orale », « épidémiologie »
[2] « handicap intellectuel », « trouble(s) mental(aux) », « déficience cognitive », « handicap »
[3] « personne dépendante », « personne âgée fragile », « personne âgée »

indicateurs subjectifs obtenus lors de l'entretien avec le référent ainsi que des indicateurs issus de l'évaluation clinique) (113). Seuls 1,2% des sujets n'avaient besoin d'aucun acte diagnostique ou thérapeutique, 18,4% avaient un besoin urgent, 46,8% avaient un besoin à programmer et 26,1% à programmer en raison d'un facteur de risque (évaluation impossible pour 7,5%) (113). Pour autant, 44,3% des sujets n'avaient pas consulté de professionnel de santé bucco-dentaire l'année précédente (113). Une étude compilant les résultats de deux études ont comparé trois groupes de sujets : enfants en situation de handicap, adolescents en situation de handicap et enfants sans situation de handicap (114). Parmi les sujets présentant un handicap, on retrouvait notamment 45,4% présentant un handicap intellectuel, 4,6% atteints d'autisme, 11,5% d'autres troubles psychologiques du développement, 6,8% d'autres maladies mentales ou troubles du comportement et 9,5% de trisomie 21 (114). Les enfants en situation de handicap étaient 40,7% à avoir besoin d'un soin bucco-dentaire (tout type d'acte confondu), alors qu'ils n'étaient que 23,8% dans le groupe d'enfants sans handicap (114). La situation avait tendance à s'aggraver avec l'avancée en âge puisque 50,6% des adolescents en situation de handicap avaient un besoin en soin (114). De plus, 41,3% des enfants en situation de handicap avaient besoin d'une action de prévention ou d'éducation à la santé orale, 51,9% des adolescents en situation de handicap intellectuel et 21,3% des enfants sans handicap (comparaison entre les deux groupes d'enfants avec et sans handicap (OR=5,3 ; IC95%=[4,6-6,0])) (114).

3.3.2.2.2 Adultes en situation de handicap

Un rapport publié en 2011 sur l'état de santé de la population en France issu du volet « ménages » de l'enquête Handicap Santé de 2008 de l''Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) rapporte que le risque de déclarer un état dentaire mauvais ou très mauvais est de 1,5 pour une personne présentant des difficultés de concentration et des trous de mémoire, 1,7 pour une personne présentant des difficultés pour apprendre, raisonner et communiquer, et de 2,3 pour une personne présentant un déficit de toutes les fonctions mentales, par rapport à une personne sans limitation, et après intégration de l'âge, du sexe et du niveau d'éducation (115). L'enquête réalisée par l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) ayant également utilisé comme base de sondage le volet « ménages » de l'enquête Handicap Santé de 2008 de l'INSEE rapporte que la probabilité de recourir aux soins bucco-dentaires dans les 12 derniers mois est réduite de 5 points de pourcentage pour les personnes déclarant des limitations cognitives par rapport à la population générale pour laquelle elle est de 56% (après ajustement sur l'âge, le sexe, les autres limitations et besoin de soins dentaires

équivalents[1]) (116,117). Si l'on tient compte des variables socio-économiques, ce différentiel n'est plus significatif (1 point de pourcentage de moins) (116,117). De plus, déclarer des limitations fonctionnelles et une reconnaissance administrative de son handicap est associé à une réduction de la probabilité de recourir aux soins dentaires de 5 points, le fait d'avoir des limitations mais pas de reconnaissance à une réduction de 9 points et à l'inverse une reconnaissance mais pas de limitation à une réduction de 7 points, par rapport à un individu sans limitation et sans reconnaissance de handicap (après ajustement sur l'âge, le sexe, les autres limitations et besoin de soins dentaires équivalents) (116,117). Après ajustement sur les variables socio-économiques, seuls les individus déclarant des limitations fonctionnelles sans reconnaissance administrative de leur handicap affichent une probabilité de recours aux soins dentaires inférieure de 5 points par rapport à un individu sans limitation et sans reconnaissance administrative (116,117). Les auteurs expliquent que les personnes ayant des limitations fonctionnelles mais pas de reconnaissance administrative de leur handicap ont des recours moins importants probablement du fait de l'absence de compensation financière à la différence des personnes ayant des limitations reconnues (116,117). **Les conclusions des auteurs confirment l'impact des inégalités sociales sur le recours au soin, effets qui se font également sentir chez les personnes en situation de handicap, en parallèle de l'existence de barrières d'accessibilité physique** (la prise en compte des variables sociales chez les personnes en fauteuil roulant ne faisant pas réduire le différentiel) (116,117).

Une seconde étude menée par l'IRDES, avec cette fois-ci comme base de sondage le volet « institutions » de l'enquête Handicap Santé de 2009 de l'INSEE rapporte que la probabilité de recourir aux soins dentaires dans les 12 derniers mois est de 67% dans les foyers de vie ou d'hébergement (FV-FH), de 55% dans les foyers d'accueil médicalisé ou maisons d'accueil spécialisé (FAM-MAS), de 47% dans les hôpitaux psychiatriques et de 40% dans les centres de réinsertion sociale alors qu'elle est de 56% quel que soit le type d'établissement (118,119). Le recours aux soins dentaires est notamment significativement associé, pour les FAM-MAS, à l'âge, au taux de vie en institution (plus ce taux augmente, plus la probabilité de recours augmente, mais moins l'état dentaire est perçu comme bon et moins l'on a de chance d'avoir toutes ses dents), aux liens familiaux ou amicaux (moins des liens sont décrits, plus la probabilité de recours est faible) et au degré de handicap (la probabilité de recours diminue quand le degré de handicap augmente) (118,119). La comparaison des moyennes de recours entre les volets « ménages » et « institutions » montre que la probabilité est de 48,6% pour les ménages alors qu'elle est de 58,2% en institution soit un écart de 10 points ($p<0,001$) (118,119). Lorsque les données sont analysées en régression logistique, l'écart est de 15 points soit 5 points de plus, après contrôle des

[1] Dans cette étude, le besoin de soins dentaires a été approché par le besoin de soin du fait de l'existence de déchaussements dentaires.

variables démographiques, handicap, besoins de soins dentaires (déchaussements dentaires) et niveau social, ce qui montre bien l'effet de ces variables de contrôle sur le recours (118,119).

3.3.2.2.3 Personnes âgées dépendantes

Une enquête de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (URCAM) des Pays de la Loire publiée en 2003 réalisée auprès de 476 résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) rapporte que l'état de santé orale est perçu comme excellent par 19,8% des résidents, bon par 34,5%, moyen par 29% et mauvais par 16,7% (120). Pour autant, après examen clinique, 79,1% des résidents avaient besoin d'au moins un traitement bucco-dentaire quel qu'il soit, 63,1% d'au moins un soin (soin de caries, hygiène, parodontologie ou chirurgie) et 47,6% de soins et de prothèse (120). Une autre étude réalisée dans les EHPAD des régions Limousin et Poitou-Charentes publiée en 2006 montre des résultats similaires avec un besoin en soin pour 73,3% des résidents quel que soit le type de soin (121). Cette étude rapporte également que 55,2% des résidents présentent de la plaque dentaire, 55% du tartre, 37,3% des résidus alimentaires, 34,7% une inflammation gingivale localisée à au moins 2 dents ou généralisée (121). La fréquence de l'hygiène buccale est déclarée comme étant quotidienne par 64,2% des résidents, absente par 22% des résidents alors que celle des prothèses amovibles est déclarée comme quotidienne par 90,3% des résidents (121). Parmi les résidents, seuls 1,3% ont bénéficié d'un bilan bucco-dentaire à l'entrée en EHPAD (121). Parmi les 152 directeurs d'établissements interrogés par entretiens structurés, 35,5% ont déclaré des difficultés pour répondre aux besoins en soins bucco-dentaires des résidents dans l'année précédant l'enquête (121). Ils sont 11,2% à rapporter l'existence de vacations d'un chirurgien-dentiste dans l'établissement (chirurgien-dentiste qui peut réaliser les soins sur place), et 53% à rapporter l'existence d'une filière de soin vers un praticien libéral ou hospitalier (121). Parmi les 167 soignants ayant répondu à une enquête conduite par l'URCAM du Nord-Pas-de-Calais et publiée en 2006, 70% pensent avoir été sensibilisés au problème de l'hygiène bucco-dentaire au cours de leur formation mais seuls 7% des 164 établissements ayant répondu à l'enquête auraient proposé une formation spécifique au personnel (122). Pour autant, les auteurs retrouvent chez ces patients une prévalence de la plaque dentaire de 45% (46% chez les résidents avec une pathologie neurodégénérative), de tartre de 36% (35% chez les résidents avec une pathologie neurodégénérative) et des dépôts alimentaires de 28% (122). Une parodontopathie est présente chez 62% des résidents présentant au moins une dent en bouche (122). Le besoin ressenti par les résidents en soins bucco-dentaires (quel que soit le type de soin) est de 14% alors que le besoin estimé après examen clinique, parmi les résidents édentés totaux est de 67% en soins prothétiques, et parmi les résidents dentés de 73% en soins prothétiques amovibles, de 60% en extractions dentaires et de 39% en soins

conservateurs (122). Une étude réalisée dans la ville de Montpellier en 2003 et 2004 sur 321 patients de plus de 65 ans issus de 2 hôpitaux et institutionnalisés pour une longue période montre des résultats proches de la précédente étude (123). Ils ajoutent que les besoins en soins bucco-dentaires sont plus importants chez les hommes que chez les femmes, les besoins en prothèse étant d'environ 60% chez les hommes (extrapolation à partir des résultats d'un graphique) contre 50% chez les femmes (123). L'article publié par Paul TRAMINI et ses collaborateurs sur le même échantillon que la précédente étude montre que la présence d'une maladie neurologique est significativement associée à l'absence d'au moins 21 dents (OR_a=4,1 ; IC95%=[1,4-11,9], régression logistique multivariée) (124). D'autres auteurs retrouvent des résultats proches de ceux précédemment décrits avec notamment une prévalence de 55% des parodontopathies et un besoin en soins prothétiques de 69% chez 1386 patients de soins de suite et de réadaptation, d'unités de soins de longue durée ou d'EHPAD de la région parisienne (125).

Au vu des données bibliographiques qu'elles soient internationales ou nationales, il est clair que la communauté scientifique reconnaît l'existence d'un état de santé orale altéré et des besoins en santé orale non satisfaits chez les patients à besoins spécifiques en santé orale (126). L'accès à la prévention bucco-dentaire est réduit (126). Les preuves scientifiques tendent également à montrer que, lorsque ces patients ont accès au soin, ces soins consistent souvent en des extractions dentaires en urgence, souvent sous anesthésie générale plutôt que des traitements globaux conservateurs (126). Ce n'est d'ailleurs pas seulement leur état de santé orale qui est altéré mais plus largement leur santé qui est moins bonne et leur recours au soin plus faible. On sait aujourd'hui prédire l'état de santé des populations par modélisation. Ces modèles ont été notamment appliqués aux personnes en situation de handicap intellectuel dont l'état de santé pourrait être prédit par différents facteurs : des variables individuelles relativement immuables (par exemple les facteurs prédisposants et génétiques), des variables contextuelles (par exemple le contexte social et l'environnement), des comportements individuels de santé (par exemple les comportements préventifs et à l'inverse à haut risque), et l'accès au soin (127). Mais alors que savons-nous précisément des freins rencontrés par ces patients, tant dans leur accès au soin et à la prévention, qu'une fois le lieu de soin trouvé ? Le chapitre suivant tente de faire le point sur cette question.

3.4. LES SOURCES DES INEGALITES SOCIALES EN SANTE ORALE DES PERSONNES A BESOINS SPECIFIQUES EN SANTE ORALE

Comme cela est rappelé dans l'ouvrage *Médecine et sciences humaines, Manuel pour les études médicales* : « *parler des inégalités sociales de santé est l'une des manières les plus directes d'indiquer que la santé appartient au champ du social et non seulement au domaine du biologique, alors que ce dernier nous apparaît aujourd'hui comme autonome du fait du développement des sciences de la vie* » (128).

3.4.1 Généralités sur les inégalités sociales en santé

Bernard ENNUYER explique dans le Chapitre *Quelques réflexions autour de la notion d'inégalité sociale* que « *la notion d'inégalité sociale renvoie aux conditions de vie quotidienne des citoyens. L'inégalité est une donnée de la nature du fait que les hommes naissent différents les uns des autres aussi bien par des caractéristiques internes (sexe, vulnérabilité aux maladies, aptitudes générales, etc) que par des caractéristiques externes (origine sociale, environnement au sens large, etc). C'est la démocratie qui a introduit l'idée d'une égalité stricte entre les citoyens, égalité au sens arithmétique* » (129). Ainsi, « *une inégalité sociale est le résultat d'une distribution inégale, au sens mathématique de l'expression, entre les membres d'une société, des ressources de cette dernière, distribution inégale due aux structures mêmes de cette société et faisant naître un sentiment légitime ou non d'injustice au sein de ces membres* » (définition proposée par Alain BIRH et Roland PFEFFERKORN, citée par Bernard ENNUYER dans le Chapitre *Quelques réflexions autour de la notion d'inégalité sociale* (129)). La notion d'inégalité renvoie donc inévitablement à celle d'égalité et à la question : « égalité, de quoi ? » notamment développée par Amartya SEN, la difficulté étant que prôner l'égalitarisme dans un domaine oblige à le récuser dans un autre (129). « *L'idée d'égalité se heurte alors à deux diversités distinctes : l'hétérogénéité fondamentale des êtres humains et la multiplicité des variables en fonction desquelles on peut évaluer l'égalité* » (129). D'autre part, il existe, selon la formulation d'Amartya SEN, des variations, selon les individus et les contextes, des possibilités de conversion (129).

Certaines inégalités sociales de santé sont considérées comme de véritables iniquités en santé. Par exemple, la différence sexuelle biologique n'est pas une inégalité en soi mais elle peut le devenir, comme l'explique Bernard ENNUYER, lorsqu'à partir de cette différence biologique se constitue un accès différentié aux ressources qui sont désirées dans une société donnée (129). L'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) rappelle que l'équité en santé « *sous-entend justice. Seuls les besoins des personnes, et aucun autre facteur, guident la distribution des services, des bénéfices, etc. [Elle] implique qu'idéalement chacun devrait avoir l'opportunité d'atteindre son plein potentiel de santé.*

De manière plus pragmatique, personne ne devrait être désavantagé pour la réalisation de ce potentiel, si cela peut être évité. Les politiques d'équité sont donc soucieuses de créer des opportunités égales pour la santé et de réduire les écarts de santé au niveau le plus bas possible »[1]. L'OMS a précisé en 2009 que « *cette situation n'est pas inéluctable et il devrait en aller autrement. Les différences systématiques d'état de santé qui pourraient être évitées par des mesures judicieuses sont tout bonnement injustes. C'est ce que nous entendons par inégalités en santé. Combler ces inégalités est une question de justice sociale.[…] Réduire ces inégalités en santé est un impératif éthique. L'injustice sociale tue à grande échelle* » (130).

Plusieurs auteurs se sont efforcés de rendre compte de la complexité des déterminants sociaux[2] de la santé en modélisant de façon synthétique l'ensemble des résultats de recherches en la matière (131). Il existe dans la littérature une grande variété de modèles (par exemple : l'approche écosociale de DAHLGREN et WHITEHEAD, le modèle de DIDERICHSEN et HALLQVIST, le modèle de MACKENBACH, le modèle des influences multiples tout au long de la vie, le modèle de la Commission des déterminants de santé de l'OMS), plus ou moins dynamiques, et permettant plus ou moins de hiérarchiser la part respective des différents déterminants qui participent à la genèse des inégalités au sein d'une société et qui structurent les inégalités de santé (131). Selon leurs orientations, on voit pour chacun se dessiner les points d'entrée pour des actions (131). Le Réseau francophone international pour la promotion de la santé (REFIPS)[3] reprend le cadre conceptuel développé par l'OMS dans son document de travail en vue du rapport final de la Commission des déterminants de santé (132) qui se décompose en trois temps :

1) Mettre en évidence les déterminants structurels et intermédiaires à la base des inégalités sociales de santé (**Figure 2**) ;
2) Intégrer les mécanismes qui sous-tendent la genèse des inégalités sociales de santé ;
3) Proposer un modèle d'intervention et d'action qui suggère d'agir sur les sources de stratification sociale, sur les expositions et vulnérabilités différentielles et les conséquences inégales de la maladie en termes sociaux, économiques et sanitaires.

[1] Source : site internet de l'INPES disponible à l'adresse suivante : http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/ISS/definition.asp, consulté le 04/12/2015.
[2] Selon l'INPES, les déterminants de santé sont l'ensemble des conditions socialement produites qui influencent la santé des populations (131).
[3] Source : site internet du REFIPS disponible à l'adresse suivante : http://www.refips.org/publications.php?function=detailsPublication&id=26, consulté le 04/12/2015.

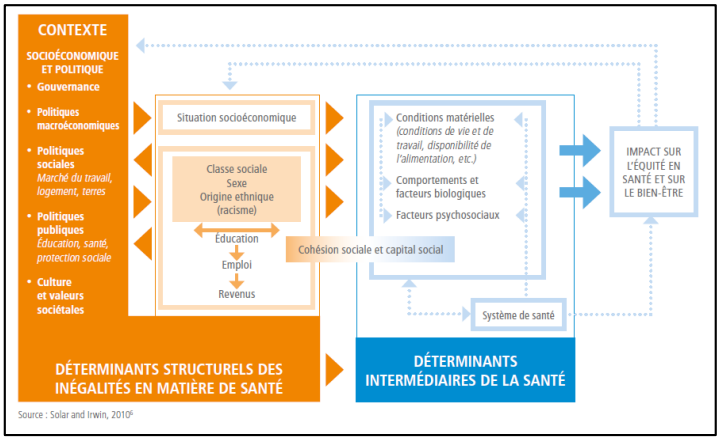

Figure 2 : Cadre conceptuel des déterminants sociaux de la santé défini par l'OMS (132)

Ce cadre conceptuel constituerait aujourd'hui le modèle le plus abouti pour expliquer la genèse des inégalités de santé (131). **Une des axes à développer passe par la mise en place de recherches qui visent à mieux comprendre cette articulation complexe entre les différents déterminants à l'origine des inégalités de santé.** Dans un premier temps de ce travail (présent paragraphe 3.4.), nous allons décrire, pour les patients à besoins spécifiques en santé orale et notamment les personnes présentant des capacités de décision durablement limitées, les facteurs susceptibles d'expliquer ces inégalités de santé en matière de santé orale. Trois types de facteurs peuvent être décrits : des interactions entre santé générale et santé orale, des capacités diminuées à agir sur sa santé et des freins dans l'accès à la santé orale. Dans un second temps, nous explorerons par plusieurs volets de recherche les difficultés rencontrées par ces personnes dans leur santé orale puis essayerons de les mettre en perspective les unes par rapport aux autres.

3.4.2 Des interactions entre santé générale et santé orale

L'état de santé général peut affecter la santé orale ; par exemple, une réduction des défenses immunitaires peut avoir des répercussions sur le risque de survenue de candidose, ou la prise de thérapeutiques peut engendrer des effets secondaires défavorables à la santé orale tels que des hyposialies augmentant le risque de survenue de carie (133). L'état de santé orale peut également avoir des conséquences sur l'état de santé générale. On décrit de plus en plus de conséquences des pathogènes buccaux notamment des parodonto-pathogènes sur différents états tels que le diabète, les maladies cardiovasculaires, la polyarthrite rhumatoïde, la survenue d'un accouchement prématuré ou les pneumopathies (133,134). Une nouvelle branche de la parodontologie appelée médecine parodontale se développe actuellement en se

focalisant justement sur l'étude des liens bidirectionnels entre maladies systémiques et parodontales (135). Une mauvaise santé orale peut également avoir des conséquences sur les fonctions masticatoires, la nutrition et plus largement, la qualité de vie (133).

3.4.3 Des capacités diminuées à agir sur sa santé

Des capacités mentales, psychiques et/ou cognitives affectées peuvent avoir des conséquences sur la compréhension et le jugement. Malgré l'assistance d'aidants dans la vie quotidienne, ces patients pourraient rencontrer des difficultés dans leur capacité à maintenir leur propre santé et à suivre les recommandations émises par les professionnels (133). Cette vulnérabilité appelle la responsabilité de tous – aidants familiaux et professionnels mais aussi professionnels de santé – pour s'engager dans une prise en charge adaptée en fonction des besoins de ces personnes (133).

3.4.4 Des freins dans l'accès à la santé bucco-dentaire

3.4.4.1 Définitions

Le projet European global oral health indicators development (EGOHID) a défini en 2005 la notion d'accès dans sa sélection d'indicateurs essentiels en santé bucco-dentaire comme « *la possibilité pour une personne d'obtenir les soins correspondant à ses besoins bucco-dentaires* » (136). L'équipe de Deborah RAPALO citant L.A. ADAY a défini que « *le manque d'accès à un service survient lorsqu'un besoin de recourir à ce service existe mais que ce service n'est pas utilisé* » (137). Ainsi une barrière ou un frein à l'accès représente un facteur empêchant une personne d'utiliser un service alors qu'elle en a besoin (137).

Le rapport de la Commission européenne des questions sociales, de la santé et du développement durable du 7 juin 2013 sur l'égalité de l'accès au soin a rappelé que l'accès au soin de santé est un élément essentiel du droit fondamental à la santé (138). Loin de se réduire, les inégalités de santé sont en train de s'accroître touchant particulièrement les populations vulnérables, et entraînent des implications catastrophiques pour la santé individuelle et publique (138). La loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique stipule que la politique de santé publique concerne notamment « *l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes* », ainsi que « *la réduction des inégalités de santé, par la promotion de la santé, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire* » (38).

Le droit français ne définit en fait pas directement l'accès au soin mais se fonde sur deux piliers, à savoir, la protection de la santé, souvent évoquée et le respect de la dignité, moins souvent mentionné et pourtant tout aussi concerné (139). Proclamé dans les textes internationaux puis inscrit dans la loi française, le principe de respect de la dignité humaine revêt non seulement une valeur constitutionnelle mais constitue aussi un principe matriciel ou cardinal, et à ce titre, il est « indérogeable » (139). La dignité a pour objectif d'assurer les besoins vitaux dus à un être humain et d'éviter la dégradation de la personne. D'une manière générale, lorsque l'accès au soin est refusé à une personne, cette situation ne relève pas du domaine de la dignité mais de celui de la protection de la santé des individus. Néanmoins, il peut arriver que cette absence d'accès au soin conduise à traiter le malade comme un « sous-homme » et ainsi à porter atteinte à la dignité humaine (139). Le principe de protection de la santé trouve, quant à lui, son origine dans l'alinéa 11 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 avec « *la nation garantit à tous […] la protection de la santé* » (140). Ce principe a ensuite été réaffirmé dans de nombreux textes tels que la Constitution de 1958 (141) ou la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (142). La loi française a concrètement défini le contenu de ce droit puisque l'article L1110-1 du Code de santé publique[1] précise que « *le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* ». Néanmoins, il existe une confusion sur la définition des notions visées par la loi, telles que la protection de la santé et l'accès aux soins, ce qui aboutit à un flou sur l'étendue du droit d'accès au soin dont disposent les citoyens (139). De ce fait, en pratique le réel accès de tous à tous les soins n'est pas assuré et les personnes les plus vulnérables se retrouvent souvent exclues des soins (139). Pourtant, la protection de la santé et la réduction des inégalités de santé constituent des enjeux majeurs de cohésion sociale. Pierre BOITTE et Jean-Philippe COBBAUT déclarent qu' « *il est clair que, dans des sociétés de plus en plus complexes, structurées par l'échange et la mise en réseau, la possibilité ou non pour les individus de s'inscrire dans ces réseaux deviendra progressivement un facteur central de l'exclusion sociale* » (143). Or le système de soins est un réseau d'une rare complexité, articulant plusieurs lignes de soins entre lesquelles les passerelles ne sont pas toujours évidentes pour l'usager et notamment pour l'usager vulnérable qui « *peut avoir le tournis et éprouver un sentiment de profonde impuissance* » (143).

[1] Code de la santé publique, Partie législative, Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Chapitre préliminaire : Droits de la personne.

Pour les besoins de ce travail, il a été choisi de décrire les freins dans l'accès à la santé orale chez les patients à besoins spécifiques en santé orale, en les découpant en :

1) Freins dans l'accès aux soins et à la prévention, au sein desquels sont distingués les freins liés aux chirurgiens-dentistes, ceux liés aux patients et ceux liés aux aidants (144) ;
2) Et freins dans la prise en charge de la santé orale.

Ce découpage est volontairement simplificateur face à une réalité plus complexe où les freins se cumulent les uns aux autres pour une même personne, mais permet de dégager une vision plus claire de la littérature qui facilitera ensuite la compréhension des points de vue développés par les différents acteurs sur ces freins.

3.4.4.2 Des freins dans l'accès aux soins et à la prévention bucco-dentaires

3.4.4.2.1 Des barrières liées aux chirurgiens-dentistes

3.4.4.2.1.1 Un manque de formation

Un certain nombre de chirurgiens-dentistes pourraient ne pas être à l'aise pour recevoir des patients à besoins spécifiques en santé orale en raison de leur anxiété et de leur manque de connaissances pour prendre en charge ces patients (144,145). **Il semble que l'absence de formation spécifique à la prise en charge de ces patients constitue l'une des principales barrières émotionnelle et psychologique** (145). En médecine, l'attitude – disposition à l'égard de quelqu'un ou de quelque chose – du praticien à l'égard du patient ou d'une situation est quelque chose d'important car des attitudes dominantes ou des idées fausses peuvent constituer des barrières potentielles au diagnostic et à la prise en charge (146). Les attitudes du praticien à l'égard du handicap seraient notamment influencées par des variables sociodémographiques et l'expérience du handicap du praticien (146). **Mais ces attitudes ne sont pas que le fruit de variables personnelles, elles sont aussi liées au contexte sociétal et à l'organisation du système de soin** (146).

Paul CASAMASSIMO et son équipe ont analysé les freins décrits par un échantillon de 4970 chirurgiens-dentistes généralistes sélectionnés par l'Association américaine dentaire (ADA) pour représenter 9 régions, à la prise en charge bucco-dentaire d'enfants en situation de handicap (en distinguant trois types de handicap : la paralysie cérébrale, le retard mental, et les problèmes de santé) (147). Selon les chirurgiens-dentistes, les freins sont principalement liés au comportement du patient, au niveau de handicap, à leur niveau de formation et celui de leur personnel (147). Les praticiens recevant régulièrement ces patients ont davantage envie de se former, décrivent moins de freins et réalisent plus

souvent des soins bucco-dentaires notamment des prothèses fixes à type de couronne ou utilisent plus souvent la sédation consciente (147). Le fait d'avoir bénéficié d'un enseignement théorique et pratique durant leur formation initiale, influence favorablement les praticiens à prendre en charge régulièrement ces patients, a tendance à diminuer la description des barrières et favorise le désir de nouvelles formations (147). Les auteurs citent une précédente étude dans laquelle ils avaient montré que les programmes de formation à la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale n'augmentent pas nécessairement le nombre de praticiens qui souhaitent soigner ces patients mais ont tendance à conforter ceux qui y étaient déjà favorables (147). Une autre étude menée dans le Michigan sur 500 chirurgiens-dentistes généralistes conforte les résultats précédents (148). La majorité d'entre eux ne se sentent pas bien préparés dans leur cursus de formation initiale à la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale. A l'inverse, plus les praticiens se sentent bien préparés, plus ils sont enclins à prendre en charge ces patients (et ce quel que soit le type de besoin spécifique), plus ils sont enclins à se former davantage pour les prendre en charge et plus ils apprécient de les prendre en charge (148). Une étude menée sur les attitudes de 162 chirurgiens-dentistes généralistes du Michigan et 212 chirurgiens-dentistes pédodontistes aux Etats-Unis, à l'égard de patients présentant des troubles du spectre autistique, rapporte également que les praticiens se sentent insuffisamment préparés à la prise en charge de ces patients et plus ils se sentent bien préparés, plus ils sont enclins à les prendre en charge (149). **Au vu des résultats de ces différentes études, améliorer les cursus de formation, dès la formation initiale des chirurgiens-dentistes, est une condition absolument nécessaire pour espérer améliorer la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale du fait de retentissements sur le comportement, le type de pratique, les attitudes et la confiance des praticiens à l'égard de la prise en charge de ces patients** (148).

L'attitude des étudiants futurs chirurgiens-dentistes à l'égard des populations défavorisées a également été étudiée. Les attitudes seraient plus positives en début de cursus et chez les femmes (150). Les auteurs expliquent la diminution des attitudes positives en fin de cursus par la prise de conscience progressive des étudiants des difficultés à prendre en charge ces patients (150). Une autre étude portant sur l'attitude des étudiants à l'égard des populations vulnérables a montré qu'avoir une expérience professionnelle avec une population spécifique aurait un impact positif sur le fait d'être à l'aise pour prendre en charge cette population (151). Le fait de se sentir à l'aise pour prendre en charge ces patients et l'expérience prédiraient également l'envie de les prendre en charge dans le futur (analyses en régression logistique) (151).

3.4.4.2.1.2 Des raisons liées à l'état de santé du patient

Une revue de la littérature concernant la prise en charge bucco-dentaire des patients atteints d'une maladie psychiatrique rapporte que le type de pathologie dont souffre le patient, la sévérité et le stade d'évolution de celle-ci pourraient influencer le chirurgien-dentiste dans sa propension à prendre en charge le patient (109). On peut imaginer que ce choix est en lien avec le niveau perçu de compétence du praticien vis-à-vis de l'état de santé du patient mais aussi lié aux représentations du praticien sur cette même pathologie. Ainsi les proches de personnes atteintes d'autisme racontent souvent que, dès la prise de rendez-vous téléphonique s'ils annoncent que le patient souffre d'autisme, il devient toute de suite difficile d'obtenir, ne serait-ce qu'un rendez-vous de consultation pour celui-ci. Il est toujours difficile de vérifier la véracité de ces propos et leur réalité à grande échelle. Récemment, l'existence de refus systématiques lors de la prise de rendez-vous a été mise en évidence en France dans une étude sur un autre type de population souffrant d'inégalités en santé, à savoir les personnes séropositives au VIH. Cette étude « par testing » téléphonique en double aveugle réalisée par l'association Aides dans 440 cabinets dentaires a montré que 33,6% des praticiens refusaient de donner un rendez-vous à un patient dès lors qu'il annonçait sa séropositivité au VIH (3,6% des refus seraient frontaux et 30% dits « déguisés »)[1].

3.4.4.2.1.3 L'absence de tarification spécifique

La majorité des systèmes de santé sont organisés sur un modèle de facturation à l'acte (145), comme c'est aujourd'hui le cas en France. Ainsi, prendre en charge les patients à besoins spécifiques en santé orale pourrait ne pas être perçu comme économiquement profitable pour les praticiens du fait du temps supplémentaire nécessaire à leur prise en charge par rapport à un patient ordinaire et de l'absence de rémunération compensatrice de ce temps supplémentaire (145,152). Cette absence de compensation pourrait donc conduire certains praticiens à refuser de prendre en charge ces patients. Aux Etats-Unis, l'équipe de Paul CASAMASSIMO a montré que les praticiens plus âgés et ceux qui prennent en charge habituellement des enfants bénéficiaires de l'aide médicale Medicaid auraient tendance à accepter plus volontiers de prendre en charge les patients à besoins spécifiques en santé orale (147). Les praticiens plus avancés en âge rencontreraient des pressions financières moins élevées que les jeunes praticiens qui s'installent dans leur exercice.

Cette situation conduit des chirurgiens-dentistes et associations de défense des droits des personnes en situation de handicap à revendiquer la mise en place d'une compensation financière pour le temps supplémentaire engendré par le contexte physique, psychologique et médical, la gestion de la

[1] Résultats de l'étude réalisée par l'association Aides, repris par la revue La Lettre rédigée par l'Ordre national des chirurgiens-dentistes dans son numéro 139 de juillet-août 2015, pages 14 à 16.

coopération aux soins et du comportement du patient et le coût lié à la présence d'une assistante dentaire au fauteuil (145,153).

3.4.4.2.2 Des barrières liées aux patients

3.4.4.2.2.1 Des difficultés de communication

A.G. LAWTHERS et son équipe rapportent l'existence de barrières à la communication entre les patients et les professionnels de santé, barrières exacerbées lorsque les patients présentent des handicaps intellectuels (65). Ils décrivent des difficultés dans la communication de base, la compréhension de la demande du patient, l'obtention de l'historique médical, mais aussi une tendance à identifier des problèmes qui n'existent pas nécessairement du fait des difficultés de communication ; ces difficultés cumulées auraient des conséquences négatives pour le patient sur l'établissement du diagnostic, la prise en charge, l'adhésion au traitement, le suivi des recommandations et les résultats cliniques (65).

Pour la population générale, la douleur constitue l'un des principaux signes d'appel impliquant le recours au chirurgien-dentiste. Or il peut exister chez les personnes présentant des capacités de décision durablement limitées, des difficultés à exprimer, à interpréter ou à faire comprendre qu'il existe un besoin (154). Une étude rapporte que les parents rencontrent plus de difficultés pour identifier l'existence d'une douleur et localiser celle-ci pour leur enfant porteur d'une trisomie 21 que pour leurs autres enfants même lorsque cet enfant peut s'exprimer verbalement (155). Le recours est alors motivé par l'entourage du patient sur la base d'éléments subjectifs, et après des délais plus ou moins longs entre ce qui est perçu comme « un symptôme » et la demande de consultation (156).

3.4.4.2.2.2 Une sous-estimation du besoin

Il existe généralement une sous-estimation du besoin en soin et en prévention perçu par les patients, et en particulier les patients à besoins spécifiques en santé orale (144). Une recherche qualitative menée en Angleterre par focus groupes[1] et entretiens semi-directifs de personnes âgées et d'aidants a notamment montré qu'il existe une sous-estimation du besoin perçu par les personnes âgées porteuses de prothèses ce qui constitue en quelque sorte une barrière passive aux soins (157). Ces résultats sont également retrouvés dans l'étude conduite par l'URCAM du Nord-Pas-de-Calais publiée en 2006 (122).

[1] La méthode par focus groupe est une méthode qualitative de recherche sociale, à la fois orale et groupale, permettant le recueil des perceptions, des attitudes, des croyances, des zones de résistances de groupes cibles.

L'étude menée en Angleterre a aussi montré que ces patients retardent le plus possible leur recours jusqu'à ce qu'il devienne absolument nécessaire (157). Ce recours symptomatique survenant en cas de douleur n'est propice ni au développement de la prévention ni à une prise en charge globale et organisée de la santé orale. Ce recours est de fait tardif et souvent associé à une anxiété chez les patients à l'idée de recourir au chirurgien-dentiste, liée à une mauvaise expérience dans l'enfance et à une perception négative des soins dentaires (« l'image de la roulette » par exemple) (157). Ces représentations négatives seraient exacerbées par des délais d'attente longs et la mauvaise image véhiculée par les médias (157). Les patients souffrant d'une maladie psychiatrique pourraient également avoir tendance à repousser leur recours jusqu'à un stade tardif, du fait d'une mauvaise image d'eux-mêmes cumulée à des difficultés de motivation à agir (109).

Différents auteurs discutent de la question de la sous-estimation de l'importance de la santé orale et d'un défaut de priorisation de la santé orale des patients à besoins spécifiques en santé orale, compte tenu de leurs autres problèmes médicaux (109,137,145). **La perception des normes de santé et de maladie, particulières chez ces patients du fait de leur contexte médico-social, aurait également des conséquences sur la perception de leur besoin et leur recours au soin** (133).

Cette question de l'absence de demande ou de recours uniquement symptomatique peut être source de questionnements chez les professionnels les prenant en charge : le professionnel doit-il insister lorsqu'une personne n'est pas demandeuse de soins, ou uniquement d'un traitement des symptômes, ou lorsqu'elle refuse de coopérer aux soins (100) ? Jusqu'où aller pour tenter de convaincre le patient vulnérable et/ou son entourage du bien-fondé des soins ? A l'inverse, que penser du professionnel qui se contenterait de respecter l'absence de demande sans informer sur les besoins et proposer les thérapeutiques possibles que ce soit en termes de responsabilité juridique mais aussi éthique ?

3.4.4.2.2.3 Un environnement inaccessible

Notre propos porte sur le recours au soin chez les patients présentant des capacités de décision durablement limitées. Ces patients ne présentent donc pas nécessairement de handicap physique les empêchant physiquement d'accéder au lieu de soin. Néanmoins, un certain nombre d'entre eux cumulent des limitations de leurs capacités de décision et un handicap physique susceptible de compliquer l'accès au lieu de soin. Les barrières physiques sont classiquement décrites dans la littérature, que ce soit du fait de la distance géographique à parcourir pour accéder à un lieu de soin qui leur soit adapté – depuis des difficultés de transport jusqu'au lieu de soin, de l'accessibilité à l'extérieur et jusqu'à l'intérieur du lieu de soin (144). En France, la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la

participation et la citoyenneté des personnes handicapées impose à tous les établissements recevant du public d'être conformes aux normes d'accessibilité des locaux aux personnes handicapées (4). Les cabinets dentaires sont des établissements recevant du public, et à ce titre, concernés par cette obligation. La mise en conformité avec la loi prend néanmoins du temps et il est clair qu'aujourd'hui l'ensemble des cabinets dentaires ne sont pas encore accessibles. Une des difficultés liée à la mise en conformité réside dans le coût engendré par celle-ci. Une expérience intéressante dans la ville de Liverpool au Royaume-Uni rencontrant les mêmes difficultés a consisté en la mise en place de programmes d'accompagnement à la mise en accessibilité des cabinets dentaires avec une formation, un déblocage de fonds puis la réalisation des travaux (152) (158).

3.4.4.2.2.4 Le manque de disponibilité des services

Le manque de disponibilité des services recouvre à la fois la question de la disponibilité des professionnels pour prendre en charge les patients présentant des capacités de décision durablement limitées mais aussi des représentations que se font les patients de la disponibilité de ces services. En effet, deux niveaux de barrières pourraient exister : la difficulté réelle pour les patients ou leurs proches à trouver des lieux de soins, et notamment des lieux de soins adaptés, mais aussi l'absence de tentative des patients ou de leurs proches pensant que ces lieux n'existent pas ou que les délais d'attente sont extrêmement longs. L'équipe d'Elena BORREANI rapporte par exemple que les personnes interrogées s'imaginent un manque de disponibilité en raison de ce que des tiers leur rapportent ou de ce qu'ils entendent dans les médias, plus qu'en raison de leurs expériences personnelles (157).

3.4.4.2.2.5 Une image négative du chirurgien-dentiste

Une autre barrière décrite par les personnes âgées porte sur la personnalité du chirurgien-dentiste et la confiance qu'il est capable d'inspirer (157). **Il semble en effet que la personnalité du professionnel et sa capacité à communiquer aient une importance capitale dans le développement chez le patient de sentiments négatifs ou positifs à l'égard de la prise en charge bucco-dentaire**. Les personnes âgées attendaient notamment un professionnel sympathique, poli et professionnel, qui dans le cas contraire, pouvait devenir un obstacle à la poursuite des soins (157). Une étude australienne rapporte que les aidants de personnes en situation de handicap ressentent un manque de compétence des chirurgiens-dentistes et des chirurgiens-dentistes peu enclins à prendre en charge ces patients ce qui constituerait des freins (159).

3.4.4.2.2.6 Des caractéristiques socio-économiques et culturelles défavorables

Les patients à besoins spécifiques en santé orale et notamment les personnes présentant des capacités de décision durablement limitées pourraient également pâtir de barrières liées à leurs caractéristiques socio-économiques et culturelles. **Le contexte dans lequel vit l'individu influence clairement la façon dont il perçoit la santé et la maladie, ce qui va avoir des répercussions directes sur son utilisation des services de santé** (133).

L'étude menée par l'IRDES (volet « ménages ») sur les personnes en situation de handicap montre que les caractéristiques socio-économiques plus défavorables de ces personnes pourraient contribuer à leur moindre recours au chirurgien-dentiste (116,117). Un frein fréquemment décrit par les patients pour accéder aux soins et à la prévention réside dans leurs coûts (144). Ainsi une étude qui a évalué les barrières aux soins bucco-dentaires a montré, qu'après ajustement sur les facteurs de confusion, les habitants de Floride aux Etats-Unis en situation de handicap avaient 60% de plus de risques de décrire des barrières financières par rapport aux habitants de Floride sans handicap (OR_a=1,60 ; IC95%=[1,32-1,94]) (137). Dans une autre étude australienne, les aidants de patients en situation de handicap rapportent également **que les coûts liés aux soins dentaires constitueraient une barrière aux soins** (159). Les personnes à besoins spécifiques en santé orale ont également plus de difficultés à accéder à l'emploi, et lorsqu'elles y accèdent, elles occupent plus souvent des emplois précaires ou peu rémunérés ce qui contribue à leurs difficultés financières (133). Pour ce qui concerne la France, ces personnes pourraient avoir des difficultés pour accéder à des assurances santé complémentaires, utiles non seulement à la prise en charge complémentaire des actes en partie pris en charge par l'Assurance maladie obligatoire – actes plafonnés et actes avec droit à dépassement (certains actes de prothèse par exemple) – voire des actes non pris en charge par l'Assurance maladie obligatoire (certains actes de prothèse ou les techniques de sédation consciente par exemple). Il existerait également une méconnaissance des coûts réels des soins dentaires, des mesures de remboursement prévues par les assurances maladies obligatoire et complémentaires, des différentes aides et allocations. En effet, un certain nombre d'actes (tels que les détartrages, soins conservateurs et chirurgicaux) sont en réalité intégralement remboursés par les assurances maladies obligatoire et complémentaires. Tous les patients ne maîtrisent pas nécessairement ces distinctions et l'avance des frais peut également poser problème. L'étude qualitative réalisée par l'équipe d'Elena BORREANI dans le sud de Londres en Angleterre conforte ces propos, les sujets interrogés rapportant **une peur du coût des soins mais aussi l'existence d'un embarras à l'idée de ne pas être en mesure de payer les traitements nécessaires** (157).

Le lieu de vie pourrait également avoir des conséquences sur le recours au soin. L'étude conduite par l'IRDES (volet « institutions ») montre que le recours au chirurgien-dentiste est augmenté pour les

personnes vivant en institution par rapport à celles vivant à domicile pour toutes les tranches d'âge mais avec des différences selon les tranches d'âge (118,119). Les auteurs expliquent cet écart par **un accès favorisé dans les institutions à l'information sur les professionnels susceptibles de prendre en charge ces patients, par l'existence de locaux pour accueillir sur place les professionnels et/ou par l'organisation par les institutions des déplacements sur les sites de soins, ainsi que leur rôle d'intermédiaire facilitateur entre patients et chirurgiens-dentistes** (118,119). Ces résultats sont en accord avec ceux retrouvés par d'autres chercheurs en Australie (159). Ils observent un moindre recours régulier au chirurgien-dentiste pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile que pour celles vivant dans des logements communautaires ou en institution (après analyse multivariée et prise en compte des facteurs de confusion) (159). Une des explications est spécifique à l'Australie qui a mis en place des accords formels entre les institutions et les services publics dentaires de visite hebdomadaire des établissements (159). Néanmoins, dans cette étude, les barrières physiques, le manque de chirurgiens-dentistes compétents et enclins à soigner les personnes en situation de handicap ainsi que le coût des traitements bucco-dentaires précédemment décrits sont plus souvent rapportés par les aidants des personnes vivant à domicile qu'en institution (159). Pierre BOITTE et Jean-Philippe COBBAUT, dans leur analyse de la question de l'accès au soin, expliquent que celle-ci s'envisage « ***comme un continuum qui va de la perception des problèmes, de la traduction dans la formulation d'une demande, à l'acheminement de cette demande vers des lieux susceptibles de la prendre en charge, et au déchiffrage de la demande par le système de soins et de la perception par le demandeur de la signification et des conséquences de ce déchiffrage. Autrement dit, la question de l'accès passée au crible de cette analyse à la fois sociale et culturelle prend une dimension qui dépasse de loin la question financière, même si celle-ci est loin d'être négligeable*** » (143).

3.4.4.2.3 Des barrières liées aux aidants

3.4.4.2.3.1 Des représentations défavorables à la santé orale

Un des éléments clés pour accéder à la santé orale passe par la mise en place et le maintien au long cours de mesures quotidiennes d'hygiène bucco-dentaire. Les patients à besoins spécifiques en santé orale et notamment les patients présentant des capacités de décision durablement limitées peuvent être plus ou moins dépendants d'une ou plusieurs tierces-personnes que ce soit pour penser et/ou aider à la réalisation de ce geste. Ainsi on comprend aisément que les propres représentations de la santé orale et des mesures de prévention de ces aidants puissent avoir un impact indirect sur le maintien ou non au long cours de la santé orale de ces patients.

On a ainsi décrit, parmi les barrières à la réalisation de l'hygiène bucco-dentaire des enfants, les perceptions et croyances des parents, les normes sociales et les contraintes externes telles que le manque de temps ou l'absence de coopération (160,161). Une étude conduite auprès de parents d'enfants à besoins spécifiques en santé orale rapporte l'existence des mêmes contraintes externes de manque de temps et de difficultés liées à un défaut de coopération (162). Une étude qualitative, menée auprès de parents d'enfants porteurs d'une maladie rare rapporte une méconnaissance de la part de ces parents de l'importance des gestes quotidiens de soins bucco-dentaires pour maintenir la santé orale, et par voie de conséquence, pour améliorer la santé générale et la qualité de vie de leur enfant, mais aussi un report de la responsabilité de ces gestes sur d'autres personnes (un autre parent ou un professionnel par exemple) (163).

Une autre étude qualitative par entretiens d'aidants professionnels auprès de personnes âgées présentant une démence propose un modèle théorique pour expliquer que les soins bucco-dentaires constituent une faible priorité dans les établissements accueillant ces personnes (164). Ils constatent un contexte dans lequel on observe des manques : manque de connaissance, manque de protocole, manque d'aide et surcharge de travail (164). Ces éléments contextuels viennent asseoir la vision des aidants d'un acte susceptible de violer l'intégrité de la personne, associé à l'idée de mauvais traitements, pouvant être à l'origine d'un sentiment de dégoût et posant des dilemmes éthiques ce qui conduit à cette faible priorité accordée à la santé orale (164). Ces sentiments de dégoût et de répulsion mais aussi la peur de se faire mordre ou au contraire d'être trop agressif vis-à-vis du résident ont également été décrits en France par des aidants professionnels (165). Dans cette dernière étude, les aidants semblaient conscients de l'importance de cet acte pour le bien-être de ces personnes mais le geste restait, du fait de ces obstacles, un acte réputé difficile (165).

3.4.4.2.3.2 Un manque de formation

Les manques de formation théorique et pratique sur les procédures de réalisation de l'hygiène bucco-dentaire par un tiers sont décrits chez les aidants qu'ils soient non professionnels ou professionnels.

En France, dans les établissements, les soins d'hygiène sont souvent confiés au personnel le moins formé pour leur réalisation (101). Ce geste fait normalement partie du rôle de l'infirmier dont il peut déléguer la réalisation à un aide-soignant mais qui reste néanmoins sous sa responsabilité (166). Les manques de formation sont parfois reconnus par les aidants eux-mêmes comme dans l'étude qualitative réalisée auprès de personnes âgées démentes précédemment citée où ils viennent se cumuler à d'autres pour expliquer ce défaut de priorisation (164). A l'inverse, certains aidants n'ont parfois pas le sentiment d'avoir besoin de

formation spécifique à ces gestes – cet acte n'étant pas toujours perçu comme techniquement difficile, les aidants interrogés avouant régulièrement « *faire comme pour leurs enfants ou eux-mêmes* » (167). Cet acte n'est alors pas perçu comme prioritaire et de fait non réalisé quotidiennement (167). Du fait du faible effectif de personnel paramédical dans les établissements éducatifs, ce geste est souvent dévolu au personnel éducatif dont le rôle est l'acquisition d'une autonomie maximale des personnes accueillies dans ces établissements. Ainsi le fait de réaliser voire d'aider à la réalisation de ce geste pourrait alors être perçu comme allant à l'encontre du développement de l'autonomie du jeune en situation de handicap (167).

La question de la formation des aidants non professionnels a fait l'objet de nombreux débats en France (168). Le législateur a pris position en faveur de la formation des aidants non professionnels – que ce soit dans la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (4), la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (169) ou les plans Autisme et Alzheimer – cherchant à aller au-delà des clivages bipolaires (professionnels versus non professionnels) pour défendre un continuum entre aidants (168).

3.4.4.3 Des freins dans la prise en charge de la santé bucco-dentaire

3.4.4.3.1 Les limites de la recherche et des connaissances

La recherche et l'état actuel des connaissances sont des éléments essentiels quant aux choix des thérapeutiques notamment en termes de balance bénéfices/risques et de coûts. Même si les progrès, au cours des dernières décennies, ont été majeurs dans ce domaine, les niveaux de preuves de prise en charge de ces patients restent perfectibles notamment du fait de la très grande variabilité des profils de personnes se retrouvant sous le terme de « handicap » ou « dépendance » et pourraient contribuer à expliquer l'état de santé actuel de ces patients (133).

3.4.4.3.2 Des difficultés de coopération aux soins et à l'hygiène bucco-dentaires

Le manque de coopération à la réalisation des soins bucco-dentaires et les mesures d'hygiène orale constitue un des principaux freins à la santé bucco-dentaire des personnes présentant des déficiences intellectuelles (154). Un récent panel de 486 professionnels de la santé bucco-dentaire répartis dans 74 pays a estimé qu'il était important pour maintenir une santé orale, de disposer de fonctions mentales et psychomotrices (170). Lors de l'Audition publique à la HAS en 2008 sur l'accès au soin des personnes en

situation de handicap, Martine HENNEQUIN relève que « *la situation du soin dentaire est très particulière car elle sollicite de nombreuses fonctions sensorielles, cognitives et motrices dont l'altération peut s'opposer à la réalisation du soin. Les soins dentaires et la prévention individuelle sont réalisés pour la population générale alors que le patient est conscient, capable de maintenir la bouche ouverte, de se ventiler exclusivement par le nez pendant une durée relativement importante, d'accepter le bruit et les sensations générées par des instruments de manière stable, sans mouvement parasite pouvant gêner ou interférer avec l'instrumentation* » (154). Ainsi, l'opposition voire l'agressivité ou la fuite peuvent être, pour les patients en situation de handicap, des réponses d'autoprotection à cet environnement stressant (154). De plus, de nombreuses études rapportent un niveau d'hygiène bucco-dentaire insuffisant chez les personnes dépendantes (154). Une altération de l'image corporelle, une déficience neuro-motrice, une incapacité à donner du sens aux soins d'hygiène, une hypersensibilité buccale, un manque d'apprentissage ou d'équipement adapté peuvent rendre difficile voire empêcher ces personnes d'assumer seules leur hygiène bucco-dentaire de manière efficace (154).

3.4.4.3.3 Une inadéquation de l'offre de soins

L'offre de soins bucco-dentaires en France est construite sur un modèle très majoritairement de nature libérale, par et pour des personnes sans besoins spécifiques en santé orale. Or le soin dentaire à l'état vigil met en jeu, comme cela vient d'être rappelé, de nombreuses fonctions dont l'altération peut rendre difficile voire impossible la réalisation du soin dans des conditions habituelles (154). Ainsi, des méthodes cognitivo-comportementales, de sédation consciente ou le recours à l'anesthésie générale peuvent être utilisées de façon complémentaire dans le but de faciliter la réalisation des soins ou de certains soins. En France, ces différentes techniques tendent à se développer principalement en marge du milieu libéral, via notamment les réseaux de santé orale spécifique et les consultations hospitalières dédiées. Les réseaux de santé, dont le premier en odontologie date de 2005, constituent un dispositif alternatif intéressant pour combler le hiatus entre offre de soin libérale et hospitalière. Selon l'article L6321-1 du Code de santé publique[1], il s'agit d'un dispositif de collaboration « *constitué entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des groupements de coopération sanitaire, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers* » sur la base du volontariat, dans une zone géographique donnée. Toujours selon l'article L6321-1, ce dispositif a pour objectif de « *favoriser l'accès*

[1] Code de la santé publique, Partie législative, Sixième partie : Etablissements et services de santé, Livre III : Aide médicale urgente, permanence des soins, transports sanitaires, télémédecine et autres services de santé, Titre II : Autres services de santé, Chapitre Ier : Réseaux de santé.

aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies, ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins ». Par le biais de différents modes de financement, il est possible, pour les réseaux de santé, de mettre face à un besoin spécifique, une réponse adaptée grâce à des dérogations tarifaires et de palier ainsi l'absence de tarification prévue par le cadre général. Ces réseaux sont encore insuffisamment développés en santé orale et ne permettent pas de répondre à l'ensemble de la demande.

De plus, il existe un manque d'appropriation par les chirurgiens-dentistes de ces systèmes et techniques. On note encore peu de formation spécifique dans l'identification des besoins, la mise en œuvre de moyens facilitateurs individuels tels que les méthodes cognitivo-comportementales ou le recours à la sédation consciente (154). En 2008, pas plus de 10% des praticiens en France avaient vu le sujet abordé dans leur formation initiale et moins de 1% avaient validé une formation diplômante continue en relation avec ce thème (154). Les chirurgiens-dentistes peu formés d'un point de vue technique ne seraient que peu préparés à la rencontre singulière avec ces patients à besoins spécifiques (153). Une nouvelle voie dans la règlementation des formations qualifiantes conduisant à la délivrance des diplômes d'études spécialisées (DES) – auxquels peuvent accéder les étudiants dans le cadre du troisième cycle long des études odontologiques – pourrait faire évoluer la situation actuelle de l'offre de soins destinée aux patients à besoins spécifiques en santé orale. En effet, le DES de médecine bucco-dentaire, prévu par l'arrêté du 31 mars 2011 (171) a pour objectif de former des chirurgiens-dentistes qualifiés dans la prise en charge d'un patient présentant des pathologies lourdes et/ou spécifiques[1].

Cette inadéquation de l'offre de soins se traduit par des difficultés pour les personnes concernées à trouver un lieu de soins adapté. Les parents d'enfants et d'adolescents en situation de handicap mental auraient plus de difficultés à trouver un chirurgien-dentiste qu'un médecin pour leur enfant présentant un handicap mais aussi plus de difficultés pour cet enfant que pour leurs autres enfants sans handicap (156). Plus largement, les personnes à besoins spécifiques en santé orale et notamment les personnes en situation de handicap intellectuel pourraient pâtir d'un problème de perception et d'attitude négative de la société à leur égard (133).

[1] Bulletin officiel n°19 du 12 mai 2011 fixant la règlementation des DES en odontologie, notamment la maquette du DES de médecine bucco-dentaire, disponible à l'adresse suivante : http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html?cid_bo=56026, consulté le 04/12/2015.

3.4.4.3.4 Des limitations de la réponse thérapeutique

Un certain nombre des patients présentant des capacités de décision durablement limitées peuvent difficilement supporter les soins réalisés à l'état vigil et ce, malgré la mise en place de différentes techniques permissives. Ainsi l'anesthésie générale devient une solution fréquemment utilisée pour permettre la réalisation des soins, même si elle ne devrait pas être la seule solution. Plusieurs travaux regrettent en effet que l'anesthésie générale reste encore trop souvent le « recours systématique » alors que les techniques de sédation consciente devraient être tentées en premier recours spécifique, notamment pour des patients autistes, présentant une déficience mentale ou un polyhandicap (172–174).

Les complications liées à l'anesthésie générale semblent relativement rares et les proches seraient en général plutôt satisfaits de la prise en charge (175). Néanmoins, elle pose plusieurs questions quant aux soins techniquement réalisables et à leur qualité. D'abord, selon les plateaux techniques disponibles, l'ensemble des soins réalisables à l'état vigil ne peuvent pas être toujours réalisés sous anesthésie générale. En effet, le matériel disponible dans les blocs opératoires d'anesthésie générale et les conditions liées à la procédure d'anesthésie générale (limitation de l'ouverture buccale, protrusion de la langue du fait de l'intubation, durée courte des séances, diagnostic préopératoire incertain…) peuvent limiter les possibilités techniques de réaliser certains actes thérapeutiques (176).

D'autre part, le risque d'échec des soins réalisés sous anesthésie générale doit pouvoir être minimisé du fait des difficultés à répéter les procédures d'anesthésie générale de façon fréquente contrairement aux soins réalisés à l'état vigil (176). Comme cela a été précédemment rapporté, ce risque d'échec pourrait conduire les praticiens à privilégier des thérapeutiques chirurgicales plutôt que conservatrices et alors même que les réhabilitations prothétiques sont souvent difficiles à mettre en œuvre chez ces patients, entraînant des conséquences néfastes sur leur santé et leur qualité de vie (176). Archana PRADHAN et ses collaborateurs rapportent que les personnes en situation de handicap habituellement prises en charge sous anesthésie générale auraient trois fois plus de risques d'avoir au moins une dent manquante et celles sous sédation consciente deux fois plus de risques que les personnes en situation de handicap habituellement prises en charge de manière classique (respectivement : OR_a=3,1 ; IC95%=[1,4-7,1] et OR_a=2,1 ; IC95%=[0,7-6,3]) (105). Néanmoins, les différences de réponse thérapeutique ne s'expliqueraient pas que par les techniques utilisées. Plusieurs études rapportent également, que selon le profil du patient, la typologie des soins réalisés pourrait être différente. Les résultats d'une étude conduite à Taiwan entre 2004 et 2005 comparant deux groupes d'enfants (112 enfants sans handicap versus 185 enfants avec handicap) ayant été pris en charge sous anesthésie générale montre un nombre moyen de dents extraites plus élevé dans le groupe d'enfants avec handicap (différence statistiquement significative, $p<0,001$) (177). A l'inverse, les nombres moyens de dents traitées par couronnes métalliques et de

traitements pulpaires étaient plus élevés dans le groupe d'enfants sans handicap (différences statistiquement significatives avec respectivement $p<0,05$ et $p<0,001$) (177). On pourrait imaginer que ces différences dans la typologie des soins réalisés s'expliquent par des besoins en soins différents au départ. Pourtant, une autre étude portant sur des groupes d'enfants présentant un handicap ou une maladie chronique versus sans handicap rapporte des résultats similaires et ce, alors que les besoins moyens en soins n'étaient pas statistiquement différents (175). Les différents auteurs expliquent que les contextes médical et mental des patients influenceraient les modalités de traitement : les praticiens pourraient préférer des procédures de prise en charge moins complexes, mais aussi moins conservatrices pour les patients avec handicap ou maladies chroniques, compte tenu de leur état de santé afin d'éviter des risques de complications infectieuses qui sont majorés ces patients et/ou de ré-intervention (175–177).

La question de la qualité des soins réalisés sous anesthésie générale comparativement à ceux réalisés à l'état vigil a été peu investiguée (176). Une étude observationnelle rétrospective sur dossiers médicaux a récemment montré que la qualité à court terme des traitements endodontiques des dents permanentes réalisés sous anesthésie générale serait comparable à celle des traitements réalisés à l'état vigil (176). Il semble que les résultats se maintiennent également à moyen terme (la durée maximale de suivi était de 2 ans) avec un taux de 87% de succès des traitements endodontiques conduits sous anesthésie générale (178). Ces résultats plaident en faveur du développement des soins conservateurs sous anesthésie générale, dont l'impact pourrait être majeur sur la préservation des fonctions et la qualité de vie de ces patients. Ils doivent néanmoins être confirmés par des études d'un meilleur niveau de preuve qui contrôleraient davantage les facteurs de confusion (les traitements endodontiques réalisés sous anesthésie générale dans ces études ayant été conduits sur les cas les plus simples) (176,178).

Ces limitations de la réponse thérapeutique amènent à plusieurs réflexions. La première est à la fois clinique et économique : que penser du choix de thérapeutiques moins conservatrices ? Jusqu'où servent-elles les meilleurs intérêts des patients ? En effet, la question de l'accès au soin sous-tend l'accessibilité effective pour les individus. Celle-ci « *comprend l'arrivée jusqu'aux soins, mais également la possibilité d'en retirer un bénéfice réel, notamment par le fait que cette prise en charge médicale soit suffisamment en prise sur la réalité culturelle, sociale et économique des individus censés en bénéficier* » (143). Selon le contexte médical du patient, on peut soutenir que ces traitements évitent en effet la survenue de complications qui pourraient avoir de lourdes répercussions. Mais on pourrait également envisager que, dans un certain nombre de cas, plus on réaliserait des traitements conservateurs, moins on extrairait de dents naturelles donc moins on aurait besoin de réaliser d'actes de remplacement des dents précédemment extraites, actes qui sont réputés techniquement difficiles et onéreux. Ou alors, estime-t-on d'emblée que l'on ne mettra pas en place de réhabilitations prothétiques ? La seconde réflexion concerne la

participation des patients et des proches à ces prises de décisions. Ces choix thérapeutiques moins conservateurs sont-ils proposés, expliqués et discutés, en amont des prises en charge sous anesthésie générale, entre l'ensemble des acteurs (professionnels, patients et proches) et de ce fait, codécidés ? Ou bien constituent-ils la seule alternative abordée ? Enfin, la dernière réflexion dépasse le cadre de l'anesthésie générale. En effet, des difficultés techniques liées à la réalisation des traitements conservateurs existent aussi à l'état vigil ou sous sédation consciente. La justification d'un traitement moins conservateur par le recours à une prise en charge sous anesthésie générale ne cacherait-il pas en fait une conception plus générale de la prise en charge de ces patients ? Ce qui pose alors la question de l'égal accès à des soins de qualité pour tous les patients. **Ces différentes réflexions posent en fait la question du sens de la prise en charge de la santé en général et de la santé bucco-dentaire en particulier, et du sens du métier de soignant.**

Après ce chapitre ayant pour objectif de poser le contexte bibliographique, les trois chapitres suivants abordent l'objectif, la méthodologie, les résultats et la discussion des forces et limites de chacun des trois volets de recherche développés dans ce travail.

4 VOLET 1 : ENQUETE AUPRES DES AIDANTS DE PATIENTS EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL PRIS EN CHARGE DANS UN RESEAU DE SANTE ORALE : A PROPOS DES DECISIONS THERAPEUTIQUES BUCCO-DENTAIRES

4.1 CONTEXTE ET OBJECTIF

Une étude de recherche qualitative portant sur « *Le rôle des aidants dans la santé bucco-dentaire de patients en situation de handicap intellectuel. Analyse dans le cadre d'un réseau de santé* » a été menée au cours de l'année universitaire 2011-2012 dans le cadre de notre stage de Master 2 de recherche en éthique médicale. Cette étude a fait l'objet d'un mémoire de stage de recherche qui a été soutenu oralement et a contribué à l'obtention du grade de Master 2 en 2012[1].

L'objectif principal de ce travail était d'apprécier la nature du rôle des aidants professionnels et naturels, dans la santé bucco-dentaire de patients adultes présentant un handicap mental et/ou psychique et pris en charge dans l'Unité de Santé Orale Spécifique (USOS) de la métropole lilloise du réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais (France). **Une partie de ce travail portait plus spécifiquement sur une meilleure compréhension des rôles des différents acteurs de la relation de soin et des critères dans les prises de décisions thérapeutiques en médecine bucco-dentaire. L'analyse des résultats de ce précédent travail a initié notre réflexion sur la thématique des prises de décision en médecine bucco-dentaire chez des patients présentant des capacités de décision durablement limitées. C'est pourquoi un résumé de ce travail utile à la suite de notre réflexion est proposé ci-après.**

4.2 MATERIEL ET METHODE

Cette étude a été menée au cours du premier trimestre 2012 auprès d'aidants naturels et professionnels accompagnant des patients majeurs en situation de handicap mental et/ou psychique à l'un de leurs rendez-vous avec l'un des chirurgiens-dentistes de l'USOS de la métropole lilloise du Réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais et ayant donné leur consentement.

4.2.1 Description du lieu de conduite de l'étude

Cette USOS est située dans les locaux de l'Association HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais, eux-mêmes implantés dans le Centre Marc SAUTELET de soins de suites et de réadaptation pédiatriques à Villeneuve d'Ascq (périphérie de Lille). Le matériel nécessaire à l'utilisation de la technique de sédation consciente par mélange équimolaire oxygène-protoxyde d'azote 50%/50% (MEOPA) y est disponible.

[1] Blaizot A. Rôle des aidants dans la santé bucco-dentaire de patients en situation de handicap intellectuel. Analyse dans le cadre d'un réseau de santé. Mémoire de Master 2. Université Paris Descartes, Faculté de médecine, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale. France. 2012. 102 pages.

L'USOS de la métropole a ouvert en mars 2011. En 2012, elle comptait sept praticiens qui avaient déjà accueilli environ 400 patients[1]. Pour être pris en charge à l'USOS de la métropole, tout patient doit, lors de sa première consultation, se munir d'un courrier de son médecin traitant ou d'un chirurgien-dentiste, stipulant que le suivi bucco-dentaire de celui-ci ne peut être réalisé en cabinet dentaire libéral « ordinaire ».

4.2.2 Choix de la méthode

La méthode par entretien semi-directif a été retenue (179). Une phase de pré-enquête a précédé la réalisation des entretiens (179). Elle a consisté en la rédaction d'une première grille d'entretien grâce à une recherche documentaire sur la thématique. Ensuite, la grille a été précisée au moyen de deux entretiens d'un expert du domaine et de trois entretiens exploratoires (179). La grille est finalement constituée de 15 questions qui retracent le profil de l'aidant interrogé, le profil du ou des patient(s) accompagné(s) et le rôle que l'aidant pense avoir, dans la santé bucco-dentaire de ce(s) patient(s). Tous les entretiens ont été menés par nous-même.

4.2.3 Plan d'analyse des données

Chaque entretien a été enregistré au moyen de l'application Audio Mémo pour iPad® (Apple Inc®, California, USA) après recueil du consentement de la personne interrogée et avec l'assurance pour celle-ci du respect de l'anonymat et de la confidentialité des réponses. Ensuite, chaque entretien a été transcrit sous forme discursive écrite pour être analysé (180).

La méthode de l'analyse de contenu par thématique a été majoritairement utilisée. Elle a été complétée par une analyse synthétique pour décrire le profil des aidants interrogés. Cette méthode d'analyse est retenue dans un souci de simplification des contenus de l'ensemble des entretiens et dans le but de produire un effet d'intelligibilité. Elle revêt en conséquence une part d'interprétation (181). Le projet est de défaire en quelque sorte la singularité de chaque discours pour découper transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre se réfère au même thème. A la cohérence singulière de l'entretien, une cohérence thématique inter-entretiens est préférée (181). Une première lecture de l'ensemble des entretiens permet de créer, pour chaque objectif, des thèmes principaux, secondaires et tertiaires constituant ainsi progressivement un arbre thématique hiérarchisé. Les lectures suivantes permettent de vérifier, pour chaque participant, le classement des différents thèmes secondaires et tertiaires dans les thèmes

[1] Source : Association HANDIDENT, 2012.

principaux correspondants et leur réagencement si nécessaire (180,181). Les résultats de l'analyse de contenu ont été compilés en utilisant un tableur Excel® (Microsoft Office 2010® – Washington, USA).

Les principaux résultats de l'analyse de contenu sont présentés, pour chaque domaine investigué, dans un tableau à double entrée, avec en lignes les différents thèmes principaux, secondaires et tertiaires, et en colonnes les numéros des entretiens dans lesquels ces éléments ont été discutés.

4.3 RESULTATS PRINCIPAUX

4.3.1 Caractéristiques des participants

Tous les aidants sollicités ont donné leur accord pour participer à l'enquête. Les témoignages de 24 aidants au cours de 22 entretiens ont été recueillis, 8 entretiens auprès d'aidants non professionnels et 14 entretiens auprès de 16 aidants professionnels. L'entretien des aidants professionnels n°AP4 a été un entretien de groupe avec 3 personnes interrogées simultanément. Les entretiens ont duré en moyenne 21 minutes (extrêmes : 13 à 38 minutes) pour les aidants non professionnels et 26 minutes (extrêmes : 9 à 40 minutes) pour les aidants professionnels.

Tous les aidants non professionnels étaient les parents et tuteurs du patient qu'ils accompagnaient dont 7 étaient la mère. Ils étaient âgés en moyenne de 54,5 ans (extrêmes : 52 à 62 ans). Sept aidants non professionnels accompagnaient systématiquement leur enfant dans ses rendez-vous médicaux. Les aidants professionnels avaient en moyenne 35,6 ans (extrêmes : 22 à 60 ans) et deux étaient des hommes. Cinq aidants professionnels étaient des aides médico-psychologiques, 2 moniteurs-éducateurs, 2 éducatrices spécialisées, 4 aides-soignants, 2 infirmières et une ancienne sage-femme. Les structures dans lesquelles les aidants professionnels interrogés travaillaient, adoptaient deux positions différentes pour l'accompagnement de leurs résidents aux rendez-vous médicaux. Certaines structures établissaient un projet d'accompagnement individuel pour chaque patient. D'autres structures préféraient accompagner systématiquement les patients mais les familles tutrices étaient tenues au courant et pouvaient se joindre aux rendez-vous.

La majorité des aidants interrogés assistaient à la consultation ; seules deux consultations avaient eu lieu sans l'aidant interrogé.

4.3.2 Caractéristiques des patients accompagnés par les participants

Les caractéristiques des patients accompagnés par les aidants interrogés sont présentées dans le **Tableau 2**.

Tableau 2 : Caractéristiques des patients accompagnés par les aidants interrogés

entretien n°	pathologie principale	sexe	âge (ans)	existence d'un travail aménagé	lieu de vie	type de structure fréquenté [b]
ENTRETIENS DES ANP [a]						
ANP1	handicap mental profond	femme	25	non	externe	IME
ANP2	handicap mental profond	femme	29	non	interne	FAM
ANP3	autisme	homme	23	non	interne	FAM
ANP4	insuffisance motrice cérébrale sur souffrance fœtale	homme	24	non	interne	MAS
ANP5	polyhandicap - épilepsie	femme	41	non	domicile	Ø
ANP6	syndrome de Lennox Gastaut	homme	21	non	interne	MAS
ANP7	syndrome de Rett	femme	22	non	domicile	Ø
ANP8	handicap mental profond	femme	33	non	interne	FH
ENTRETIENS DES AP [a]						
AP1	polyhandicap	mixte	adultes	non	interne	MAS
AP2	polyhandicap	mixte	adultes	non	interne	FAM
AP3	autisme	mixte	26-33	non	interne et externe	FAM
AP4	handicap mental profond	femmes	>20	non	interne	FO
AP5	autisme	mixte	20-25	non	interne et externe	FAM
AP6	handicaps mental et visuel	mixte	>21	possible	interne	FO
AP7 et AP8 [c]	polyhandicap (dont visuel et mental léger)	mixte	adultes	non	interne	FO
AP9	polyhandicap (dont visuel et mental profond)	mixte	adultes	non	interne	FAM
AP10, AP11 et AP12 [c]	polyhandicap (dont visuel et mental profond)	mixte	adultes	non	interne	FAM
AP13	traumas crâniens (avec handicap mental profond)	mixte	adultes	non	interne et externe	MAS
AP14	traumas crâniens (avec handicap mental léger)	mixte	adultes	non	interne et externe	MAS

[a] Entretien ANP = entretien d'un aidant non professionnel
Entretien AP = entretien d'un aidant professionnel
[b] IME : Institut médico-éducatif ; FAM : Foyer d'accueil médicalisé ; MAS : Maison d'accueil spécialisé ; FH : Foyer d'hébergement ; FO : Foyer occupationnel ; Ø : aucun
[c] Lorsque plusieurs aidants travaillant dans la même structure avec le même groupe de résidents ont été interviewés, les caractéristiques des patients sont présentées sur la même ligne (cas des entretiens n°AP7-8 et 10-11-12).

Avant le recours au réseau, certains patients accompagnés par des aidants non professionnels n'avaient aucun accès aux soins, les aidants non professionnels ayant souvent essayé d'accompagner les patients chez un chirurgien-dentiste libéral mais, le plus souvent, tout soin s'était révélé impossible. L'unique solution consistait alors à recourir ponctuellement à des anesthésies générales. Les aidants en

remarquaient les limites – suivi régulier inenvisageable, problèmes d'organisation, risques et stress inhérents à de telles interventions.

Les aidants professionnels, quant à eux, avaient, la plupart du temps, fini par trouver un chirurgien-dentiste libéral installé dans les environs de l'établissement, recevant leurs résidents. Les avis étaient partagés sur les motivations des chirurgiens-dentistes rencontrés qui variaient selon les types de déficience. Les aidants professionnels décrivaient des freins à la prise en charge en milieu libéral de ces patients : l'absence d'approche psychologique adaptée pouvait s'ajouter à des difficultés physiques d'accès au cabinet et au fauteuil en cas de handicap moteur associé.

4.3.3 Capacités de décision des patients et communication avec les chirurgiens-dentistes de l'USOS

Les capacités intellectuelles et les modes d'expression des patients accompagnés étaient variables. La plupart des patients ne pouvaient comprendre, traiter des informations, apprécier des situations et prendre des décisions seuls. Ils avaient besoin d'une aide extérieure très présente notamment pour les rendez-vous médicaux. La capacité à communiquer une décision était fortement liée aux capacités de verbalisation et le niveau de soutien apporté par les aidants inversement proportionnel à celles-ci. Les aidants pouvaient être l'unique interlocuteur de l'équipe soignante, servir de « traducteur » pour les patients ne s'exprimant que par gestes, mimiques, images ou pictogrammes, ou n'intervenir que pour apporter des précisions. Globalement, les patients accompagnés par les aidants non professionnels interrogés, semblaient présenter de plus fortes difficultés de compréhension et de communication que ceux accompagnés par les aidants professionnels.

L'ensemble des aidants ont insisté sur la qualité et l'adaptation de l'information délivrée par les chirurgiens-dentistes de l'USOS. Ils faisaient des efforts, selon les aidants, pour expliquer et montrer en bouche en impliquant, dans ces échanges, le patient à qui on laissait le temps de s'exprimer avec ses moyens. Selon les aidants, l'information portait plus sur l'amélioration de l'hygiène bucco-dentaire, le déroulement des séances et les prescriptions postopératoires que sur les pathologies ou les traitements. Les aidants justifiaient cette attitude afin de ne pas angoisser davantage les patients ayant souvent un rapport compliqué avec le milieu médical et des difficultés de compréhension. Les aidants considéraient que les informations délivrées et le temps qui y était consacré étaient suffisants dans la mesure où ni les patients ni les aidants n'étaient experts du domaine et où les patients avaient souvent une capacité d'attention courte. Les aidants se sentaient à l'aise pour poser des questions. **L'ensemble des aidants appréciaient que le chirurgien-dentiste s'adresse toujours en priorité au patient, et la place**

ainsi faite au patient dans ce réseau, contrairement à ce qu'ils rencontraient encore fréquemment dans les rendez-vous médicaux.

4.3.4 Rôle des différents acteurs de la relation de soin dans les décisions thérapeutiques

Le rôle des aidants non professionnels dans les décisions thérapeutiques était différent de celui des aidants professionnels (**Tableau 3**). **Les aidants non professionnels interrogés estimaient détenir un rôle prépondérant dans ces décisions, du fait des limitations importantes des capacités intellectuelles des patients et de leur rôle de tuteur de ces patients. Les aidants non professionnels accordaient également un rôle essentiel au chirurgien-dentiste décrivant un véritable climat de confiance. Les aidants professionnels, quant à eux, déclaraient ne prendre aucune décision thérapeutique mais accompagner physiquement le patient, le soutenir psychologiquement et avoir un rôle d'information et de coordination dans les décisions thérapeutiques entre les différents acteurs de la relation de soin.** Ils servaient notamment de relai entre le chirurgien-dentiste et le tuteur (ou le curateur), ce dernier n'étant pas toujours présent pendant la consultation. Ils étaient également sollicités par les chirurgiens-dentistes de l'USOS pour leur connaissance de la vie quotidienne des patients. Pour les aidants professionnels, l'avis du chirurgien-dentiste était important mais peut-être moins absolu que celui décrit par les aidants non professionnels. Ceci pouvait peut-être s'expliquer par des différences de capacités entre les patients accompagnés par les aidants non professionnels et professionnels, des différences d'âge entre aidants non professionnels et aidants professionnels, et par le métier d'aidant professionnel régulièrement amené à prendre des décisions en équipe pluri-professionnelle. **Les aidants professionnels abordaient plus spontanément que les aidants non professionnels la prise en compte de l'avis des patients faisant ici référence à leur mission première d'aide à leur autonomisation.** Ainsi les aidants professionnels insistaient, sur une répartition équilibrée dans les décisions thérapeutiques, des poids des différents acteurs de la relation de soin.

Tableau 3 : Résumé des principaux résultats : rôles des différents acteurs de la relation de soin dans les décisions thérapeutiques en médecine bucco-dentaire dans le cadre d'un réseau de santé orale spécifique

Thème principal Thème secondaire *Thème tertiaire*	n° entretien ANP [a] (N=8)	n° entretien AP [a] (N=14)
Chirurgien-dentiste		
Se fierait à l'avis du CD [b]		6-9-10-12
Pour le conseiller	1-2-4 à 7	
Car il s'agit des conseils avisés d'un spécialiste	3	
Compte sur lui et lui fait confiance	2	
Ne pourrait pas aller à l'inverse de l'avis du CD	5	
N'irait pas chez un autre CD mais seulement chez ce CD	8	
Souvent ce que le CD conseille est ce qui est fait		6
Patient		
Demanderait son avis au patient	4	
En premier le choix du patient		6-9
S'il peut donner son avis		13-14
Le patient n'était pas très motivé		12
Recherche d'un consensus entre le chirurgien-dentiste et l'aidant	3	
Etablissement accueillant le patient		
Vérifie l'absence d'interactions médicamenteuses		14
Ne prend aucune décision (accompagnateur uniquement)		2-6 à 9
Relaie l'information vers les personnes décisionnaires		1 à 14
D'abord au service paramédical		2
Directement au tuteur (très régulièrement) ou au curateur (selon le type de décision)		2-3-5
Via un compte-rendu écrit ou oral		1 à 14
N'a jamais eu à forcer une décision		8
Pourrait insister si nécessaire auprès du tuteur ou du patient		2-3-7
Sollicité par le CD pour sa connaissance du quotidien du patient		3-9-12
Famille/tuteur		
Motivé quand bien-être ou soins médicaux		4-13
La consultation dentaire est souvent la première demande des familles quand un résident arrive dans une structure		
Parce que l'accès aux soins dentaires est difficile		2-3
Pour des raisons esthétiques		5
Discussion entre professionnels de santé, infirmière et famille pour prendre des décisions		1-2
Leur rôle dépend des relations entre tuteur et patient		2-7
S'il s'agit de personnes hors de la famille, elles ne sont pas forcément systématiquement contactées		2
C'est le tuteur qui voit comment il tient compte de l'avis du patient		14
Curateur		
Pour les décisions financières uniquement, sinon le patient est autonome		6-7

[a] entretien ANP = entretien d'un aidant non professionnel
entretien AP = entretien d'un aidant professionnel
[b] CD : chirurgien-dentiste

4.3.5 Critères de décision thérapeutique

S'agissant des critères de décision, aidants non professionnels et aidants professionnels se rejoignaient dans leurs réponses, les aidants professionnels se faisant ici le porte-voix de ce que leur rapportaient généralement les familles (**Tableau 4**). Parmi les personnes interrogées, beaucoup n'ont eu à prendre des décisions que pour des « petits » soins ; ce que les participants considéraient être des

« petits » soins étaient des soins conservateurs de caries, des détartrages, et à l'inverse des « gros » soins seraient des extractions dentaires ou des réhabilitations prothétiques. Il semble que la plupart des aidants interrogés n'aient pas eu à gérer le cas de prises de décision de réhabilitation prothétique (entretiens n°ANP1 à 8 et n°AP2 à 6, 13 et 14). En cas de réhabilitation prothétique, les aidants professionnels utilisaient les devis réalisés par le professionnel comme support à la discussion avec les familles. **Conserver au maximum les dents naturelles était une préoccupation importante notamment pour les aidants familiaux que ce soient pour des raisons esthétiques ou d'intégration sociale du patient.** Les aidants professionnels insistaient, quant à eux, sur l'importance du bien-être du patient. **Les aspects financiers étaient davantage décrits comme des freins potentiels par les aidants professionnels que par les aidants naturels.** Enfin la lourdeur des soins était considérée comme un critère à prendre en compte dans le choix des options thérapeutiques du fait des possibles difficultés de coopération des patients à ces soins.

Tableau 4 : Résumé des principaux résultats : critères de décisions thérapeutiques en médecine bucco-dentaire dans le cadre d'un réseau de santé orale spécifique

Thème principal Thème secondaire *Thème tertiaire*	n° entretien ANP [a] (N=8)	n° entretien AP [a] (N=14)
Propositions thérapeutiques		
Une seule solution est généralement proposée par le CD [b]		
Petits soins	1 à 8	2 à 6-13-14
En cas de réhabilitation prothétique : réalisation de devis		
Transmis à la famille		7-8
Sert de support pour en discuter avec la famille		9
Cliniques : santé orale		
Conserver les dents naturelles	2-4-6	
Pour manger correctement	1	
Car elles participent à l'intégration physique et sociale	1	
Car le patient est jeune	1	
Car il est hors de question de laisser le patient sans dent	1	
Car il s'agit de dents définitives	7	
Car le patient sourit beaucoup	7	
Car elles sont importantes pour la santé	7	
Comme pour tout le monde	8	
Car les familles accordent une fonction esthétique importante aux dents		5
Coopération du patient aux soins selon la lourdeur des soins		
Ce serait compliqué	4	5
Cela devrait surement se faire à l'hôpital sous AG [c]	5	
Enlever une dent, ce serait peut-être faisable	7	
Problèmes de déglutition		12
Manque d'hygiène		12
Cliniques : qualité de vie		
Ne pas avoir mal	1-8	9
Bien-être du patient		2-12-13
Financiers		
A moduler selon la participation des mutuelles aux frais	1-4-7	10
Pourrait être un frein pour certaines familles		1-2-9-10-13
Recourrait à de l'argent personnel si nécessaire		
L'aspect financier ne serait pas un frein	3	
L'aidant mettrait l'argent qu'il faut	1-6	
Le patient a un pécule qu'il pourrait utiliser	4	
Organisationnels : prise en charge		
Le nombre de rendez-vous ne serait pas du tout un problème pour le patient		
Aller chez le CD permet de sortir de l'établissement		9
L'équipe soignante est sympa et discute (les résidents sont donc contents d'y aller)		9
Le nombre de rendez-vous ne serait pas du tout un problème pour la structure		9

[a] entretien ANP = entretien d'un aidant non professionnel
entretien AP = entretien d'un aidant professionnel
[b] CD : chirurgien-dentiste
[c] AG : anesthésie générale

4.3.6 Difficultés rencontrées dans les décisions thérapeutiques

Les aidants s'accordaient sur un accès largement facilité aux soins bucco-dentaires grâce au réseau de santé orale, que ce soit en termes d'accès physique, de compétence technique ou d'approche de la personne handicapée. Ils évoquaient une nouvelle « porte » qui s'ouvrait sur des soins de proximité

pour des patients ne pouvant être pris en charge dans un cabinet dentaire libéral, avec comme ultime recours, et non plus unique recours, l'anesthésie générale. **Deux entretiens d'aidants professionnels avaient néanmoins évoqué des différends entre soignants de l'USOS et aidants.** Les aidants interrogés au cours de l'entretien n°AP4 avaient instauré depuis vingt ans, une relation de confiance avec un chirurgien-dentiste libéral situé à proximité de l'établissement qui avait jusqu'à présent toujours pu, au moins faire un examen du résident et ensuite, soit le soigner soit l'adresser à l'hôpital. Ils semblaient assez « perturbés » d'avoir dû chercher une autre solution pour deux résidents qui s'étaient montrés opposants. Ainsi, même à l'USOS, les soins avaient nécessité l'insistance de l'équipe soignante ce qui avait fortement mis mal à l'aise ces aidants professionnels. Le deuxième différend a été rapporté par une infirmière qui se serait sentie mal jugée par l'équipe soignante de l'USOS alors qu'elle insistait assez fermement auprès d'un résident pour qu'il se laisse soigner. Bien que l'on ait senti ces aidants mal à l'aise de ces différends, ils n'avaient pas arrêté leur partenariat avec le réseau.

4.3.7 Les principaux résultats : ce qu'il faut retenir

L'ensemble des aidants ont insisté sur la qualité et l'adaptation de l'information délivrée par les chirurgiens-dentistes de l'USOS. Ils faisaient des efforts, selon les aidants, pour expliquer et montrer en bouche en impliquant, dans ces échanges, le patient à qui on laissait le temps de s'exprimer avec ses moyens. L'ensemble des aidants appréciaient que le chirurgien-dentiste s'adresse toujours en priorité au patient, et la place ainsi faite au patient dans ce réseau, contrairement à ce qu'ils rencontraient encore fréquemment dans les rendez-vous médicaux. Les aidants non professionnels interrogés estimaient détenir un rôle prépondérant dans ces décisions, du fait des limitations importantes des capacités intellectuelles des patients et de leur rôle de tuteur de ces patients. Les aidants non professionnels accordaient également un rôle essentiel au chirurgien-dentiste décrivant un véritable climat de confiance. Les aidants professionnels, quant à eux, déclaraient ne prendre aucune décision thérapeutique mais accompagner physiquement le patient, le soutenir psychologiquement et avoir un rôle d'information et de coordination dans les décisions thérapeutiques entre les différents acteurs de la relation de soin. Conserver au maximum les dents naturelles était une préoccupation importante notamment pour les aidants familiaux pour des raisons esthétiques ou d'intégration sociale du patient. Les aidants professionnels insistaient, quant à eux, sur l'importance du bien-être du patient. Les aspects financiers étaient davantage décrits comme des freins potentiels par les aidants professionnels que par les aidants naturels. Les aidants s'accordaient sur un accès largement facilité aux soins bucco-dentaires grâce au réseau, que ce soit en termes d'accès physique, de compétence technique ou d'approche de la personne handicapée. Néanmoins,

deux entretiens d'aidants professionnels avaient évoqué des différends avec les praticiens qui les avaient conduits à se sentir mal à l'aise face à la situation conflictuelle.

4.4 DISCUSSION DES FORCES ET FAIBLESSES

L'objectif principal de ce travail était d'apprécier la nature du rôle des aidants professionnels et non professionnels dans la santé bucco-dentaire de patients adultes présentant un handicap mental et/ou psychique et pris en charge dans l'USOS de la métropole lilloise du réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais. Une partie de ce travail avait plus spécifiquement pour objectif de mieux comprendre les rôles des différents acteurs de la relation de soin et les critères dans les prises de décisions thérapeutiques en médecine bucco-dentaire. Cette analyse devait permettre de mieux cerner la problématique de la prise de décision thérapeutique pour des patients adultes présentant de grandes difficultés voire dans l'incapacité de le faire eux-mêmes et des tensions éthiques qui pouvaient en découler. La méthodologie idéale aurait probablement consisté en l'observation de consultations, puis en la tenue d'entretiens des différents intervenants impliqués. Pour des raisons pratiques et liées aux limitations des capacités intellectuelles des patients reçus à l'USOS, cette méthodologie n'a pas été retenue. Ainsi, l'éclairage apporté dans le cadre de ce travail est uniquement issu de l'analyse du point de vue de l'un des acteurs de la relation de soin dans un contexte particulier de soins. La vision obtenue ne peut prétendre refléter l'intégralité de la problématique posée dans ce travail. Il s'agissait bien d'un travail préliminaire devant servir à dessiner les contours de la problématique, clarifier les méthodes de recherche et choisir les questions à poser aux différents acteurs impliqués.

Cette étude a fait l'objet d'une analyse de contenu. Il est généralement recommandé pour ce type d'analyse qu'un panel d'experts réalise l'analyse de manière à asseoir la validité interne de celle-ci en permettant de confronter des points de vue différents quant à l'interprétation des données collectées (182). Etant donné le temps qui était imparti pour la conduite du stage de Master 2, l'analyse a été réalisée plusieurs fois de façon indépendante par la même personne mais les données n'ont pas pu être soumises à un panel d'experts.

L'étude a été construite dans le but de mieux comprendre la place de chaque acteur de la relation de soin notamment dans les prises de décisions thérapeutiques. Néanmoins, aucun contexte précis de décision ou de soin n'avait été ciblé. Il se trouve que la majorité des traitements réalisés sur les patients dont les aidants ont été interrogés, étaient des bilans, des traitements de caries, des détartrages et des suivis. **Selon les aidants, peu ont eu à faire face à ce qu'ils qualifiaient de « vraies décisions » thérapeutiques puisque souvent le chirurgien-dentiste ne proposait qu'un seul traitement, celui de soigner la dent**

atteinte. Ce traitement était alors perçu comme peu invasif et sans vraie conséquence (on pourrait reprendre ici la terminologie juridique d'acte courant) par rapport à d'autres soins bucco-dentaires tels que des extractions multiples ou des réhabilitations prothétiques (que l'on pourrait qualifier d'un point de vue juridique d'actes graves), et au regard des autres décisions médicales à prendre sur ces patients. Ainsi, interroger les aidants sur les processus de décisions thérapeutiques dans ce contexte leur a souvent demandé un effort de projection et n'a que très peu concerné des situations réellement vécues.

4.5 VALORISATIONS SCIENTIFIQUES

Ce Volet 1 a fait l'objet de plusieurs valorisations scientifiques qui sont présentées dans le **Tableau 5**.

Tableau 5 : Valorisations scientifiques du Volet 1

Publication
Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, Hamel O. Décisions thérapeutiques buccodentaires chez des patients en situation de handicap intellectuel. Eléments de réflexions éthiques apportés par les aidants. Ethique et Santé 2013 ;10 :9-17 (disponible en **Annexe 2**).
Communications orales
Rencontres de la Recherche en Odontologie (juin 2012 - Lille) : Blaizot A, Devillers A, Hamel O. Rôle des aidants dans la santé bucco-dentaire de patients en situation de handicap intellectuel. Analyse dans le cadre d'un réseau de santé.
Collège National des Chirurgiens-Dentistes Universitaires en Santé Publique (juin 2015 - Rennes) : Blaizot A, Trentesaux T, Hamel O. Le juste soin chez les patients présentant des limitations de leurs capacités de décision. Regards croisés de patients, aidants et chirurgiens-dentistes sur les prises de décision.
Communications affichées
Poster - 12ème Journée Scientifique de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale (décembre 2012 - Paris) : Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, Hamel O. Décisions thérapeutiques en médecine bucco-dentaire chez des patients en situation de handicap intellectuel. Eléments de réflexion apportés par les aidants.
Poster - 14ème Journée Scientifique de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale (décembre 2014, Paris) : Blaizot A, Hamel O, Hervé C, Trentesaux T. La question du juste soin dans la prise en charge bucco-dentaire des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision. Mise en évidence des tensions éthiques : choix de la méthodologie.

5 VOLET 2 : ENQUETE AUPRES DE PATIENTS EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL ET D'AIDANTS MEMBRES D'UNE ASSOCIATION DE DEFENSE DES DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL

5.1 OBJECTIFS

Cette enquête, menée en collaboration avec l'Association de défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel APEI – Boucle Nord de la Seine (Nord de Paris, France) avait deux objectifs :

1) **Explorer les tensions rapportées par les patients dans leur prise en charge bucco-dentaire ;**
2) **Confirmer l'existence de ces tensions avec les aidants et préciser les tensions dans la prise en charge bucco-dentaire qu'il conviendrait d'explorer dans une future étude développée auprès des chirurgiens-dentistes.**

5.2 MATERIEL ET METHODE

5.2.1 Construction des focus groupes

Des groupes de discussion semi-structurés ont été conduits auprès de patients en situation de handicap intellectuel et d'aidants professionnels et non professionnels de patients en situation de handicap intellectuel entre février et juin 2013.

La méthode choisie est celle du focus groupe qui prévoit la tenue d'une session collective de discussion autour d'un thème prédéfini à l'avance avec 6 à 10 participants et 1 à 2 chercheurs dont le rôle est de faciliter les échanges entre les participants (183). Cette méthode est particulièrement intéressante lorsque les chercheurs souhaitent obtenir des points de vue variés sur une question particulière (183).

Tous les participants étaient membres de l'Association APEI – Boucle Nord de la Seine (Nord de Paris, France), association parentale qui gère 26 établissements et services pour personnes en situation de handicap mental, enfants et adultes (externats médico-pédagogiques, externats médico-professionnels, sections polyhandicaps, services d'éducation spéciale et de soins à domicile, centres d'initiation au travail et aux loisirs, établissements et services d'aide par le travail, foyers d'accueil médicalisé, foyers)[1]. Elle offre 782 places et emploie 450 professionnels. Son siège social est situé au 1 bd Charles de Gaulle, à Colombes. Cette association est affiliée à l'UNAPEI [2], fédération française d'associations de

[1] Source : données relevées sur le site internet de l'association disponible à l'adresse suivante : http://www.apei-bs.asso.fr/accueil.html, consulté le 05/09/2015.
[2] Source : site internet de la fédération disponible à l'adresse suivante : http://www.unapei.org/, consulté le 04/12/2015.

représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles qui regroupe 500 associations.

Le projet a d'abord été présenté à la Vice-Présidente de l'association par courrier électronique puis une rencontre a été organisée entre la Vice-Présidente de l'association, la Responsable de la qualité au sein de l'association et nous-même. Une équipe de travail composée de ces 3 précédentes personnes a ainsi été constituée pour faciliter la structuration, l'organisation et le déroulement des groupes de discussion.

Du fait de la nature de la méthodologie choisie, les personnes éligibles pour participer au groupe de discussion de patients devaient être des adultes en situation de handicap intellectuel qui avaient suffisamment de capacités verbales pour communiquer avec d'autres personnes elles-mêmes en situation de handicap intellectuel (12). L'éligibilité a été définie sur les capacités sociales et pratiques généralement attendues selon les différents degrés de sévérité de handicap de la Classification DSM V (184). Le niveau de handicap pouvait varier depuis une déficience intellectuelle moyenne autorisant la poursuite d'une activité professionnelle en milieu protégé jusqu'à une déficience sévère nécessitant une aide constante et limitant les capacités verbales. Pour les participants pour lesquels cela était nécessaire, un aidant pouvait accompagner le participant dans le groupe de discussion en veillant à ne pas intervenir dans les échanges entre les participants.

La Responsable de la qualité de l'association avait pour mission de proposer la participation à l'étude et d'obtenir le consentement des éventuels participants. C'est aussi elle qui avait en charge la planification des sessions de focus groupe.

Trois sessions ont été planifiées avec un maximum de 10 personnes par groupe : le premier groupe (G1) était constitué de personnes en situation de handicap intellectuel, le deuxième groupe (G2) d'aidants non professionnels de personnes en situation de handicap intellectuel et le troisième groupe (G3) d'aidants professionnels travaillant dans des établissements accueillant des personnes en situation de handicap intellectuel. Les 3 sessions ont été conduites indépendamment les unes des autres dans une salle de réunion mise à disposition par un des établissements partenaires de l'APEI – Boucle Nord de la Seine. Les participants de chaque groupe ignoraient les identités des personnes impliquées dans les autres groupes.

5.2.2 Déroulement des sessions

Nous étions responsable de l'organisation et de l'animation des 3 sessions de focus groupe.

Comme cela a pu être décrit dans de précédentes études, il est possible de faciliter la communication dans les travaux de recherche impliquant des personnes en situation de handicap intellectuel en utilisant des outils d'aide à la communication (12). Ainsi le photo-langage a été utilisé pour la conduite de G1 afin de commencer les échanges par des éléments simples et concrets et ainsi faciliter la conversation entre les différents participants. Le photo-langage[1] a été développé pour la première fois en France en 1968 dans les champs de la communication et de l'éducation de groupes pour qui la prise de parole n'était pas une chose aisée.

Les deux autres sessions (G2 et G3) avaient pour objectifs de s'assurer de la pertinence de la problématique par les récits des expériences d'accompagnement chez le chirurgien-dentiste, et d'encourager les participants à se positionner sur les questions appropriées à poser (issues d'une liste de propositions) à des chirurgiens-dentistes dans une future étude.

Un guide d'entretien a été utilisé pour chaque session, de manière souple. L'objectif était de permettre à chaque participant de s'exprimer librement quand il le souhaitait.

La longueur des sessions était ajustée selon les groupes de participants. Une pause était proposée aux participants après 40 minutes pour G1 et après 1 heure pour G2 et G3. Une fois que l'ensemble des sujets avaient été abordés, l'animateur s'assurait que chaque participant avait pu dire tout ce qu'il souhaitait puis confirmait la fin de la session.

5.2.3 Plan d'analyse

Après avoir obtenu l'accord de tous les participants de chaque session de focus groupe, les sessions ont pu être enregistrées via l'Application Audio Memo pour iPad. Les 3 enregistrements ont été intégralement transcrits sous forme discursive écrite et analysés par la méthode de l'analyse de contenu par thématique (183) en utilisant les logiciels N Vivo (QSR N Vivo® 10 – Burlington, USA) et Excel (Microsoft Office 2013® – Washington, USA). Ainsi, la même méthode d'analyse que celle du Volet 1 a été utilisée. Nous avons néanmoins eu entretemps la possibilité de nous perfectionner sur son maniement par le biais de lectures et de formations spécifiques.

L'analyse de contenu a été d'abord conduite sur la retranscription de G1 afin de centrer l'analyse sur les points de vue et attentes des patients. C'est une méthode inductive qui a été choisie du fait du peu de connaissances disponibles sur la question de recherche (182). Celle-ci consiste, d'abord, en une

[1] Source : site internet sur le photo-langage disponible à l'adresse suivante : http://www.photolangage.com/presentation.php, consulté le 04/12/2015.

phase préparatoire qui permet de sélectionner l'unité d'analyse permettant de donner du sens aux données dans leur ensemble, puis en une phase d'organisation elle-même constituée de 5 étapes successives (182) :

1) Codage ouvert,
2) Constitution de feuilles de codage,
3) Regroupement,
4) Catégorisation,
5) Abstraction,

Puis en une présentation des résultats sous une forme conceptuelle. Le chercheur commence par lire les données plusieurs fois pour devenir familier de celles-ci dans leur ensemble (182,183). Le codage ouvert est réalisé sous la forme de notes et de catégories écrites dans le texte au fur et à mesure de la lecture. Le texte est ainsi relu plusieurs fois et annoté autant de fois que nécessaire pour décrire l'ensemble des aspects de son contenu (182). A cette étape, les catégories sont générées de façon libre. Ensuite, la liste des catégories ainsi créée est étudiée et des regroupements sont réalisés avec la formation de rubriques pour réduire le nombre de catégories en agrégeant les éléments identiques ou contradictoires dans des catégories de niveau supérieur (182,183). Cette phase ne sert pas juste à créer des catégories mais à augmenter la compréhension et générer des connaissances sur les focus groupes. Chaque catégorie est intitulée de manière à utiliser des mots caractérisant le contenu. Les sous-catégories avec des éléments similaires sont regroupées en catégories génériques et les catégories génériques sont elles-mêmes regroupées en catégories principales (182). Le processus d'abstraction continue aussi loin que raisonnable et possible (182).

G1 a clairement distingué d'un côté des caractéristiques qu'ils regrettaient mais rencontraient fréquemment, et de l'autre côté, des qualités qu'ils espéraient mais rencontraient rarement. Ces écarts entre leurs expériences et leurs attentes étaient particulièrement marqués dans quatre domaines : les compétences et attitudes du chirurgien-dentiste, la place du chirurgien-dentiste dans les décisions, la prise en charge de la santé orale et le contexte socio-politique français.

Une fois l'analyse de contenu de G1 réalisée, les morceaux de transcription de G2 et G3 liés aux précédentes catégories développées par G1 et ayant fait l'objet de l'analyse de contenu, ont été analysés. Ainsi, le point de vue des personnes en situation de handicap a été complété par celui des aidants tout en maintenant une place centrale à l'argumentation développée par les personnes en situation de handicap.

Les principaux résultats de l'analyse de contenu sont présentés sous la forme de quatre tableaux synthétiques à double entrée correspondant aux quatre domaines précédemment décrits. Chaque tableau

présente en lignes, les thèmes principaux et secondaires de chaque domaine, et distingue en colonnes, les expériences regrettées et les attentes décrites par G1, G2 et/ou G3.

G2 et G3 ont également été sollicités pour confirmer/préciser une liste préétablie de questions à poser aux chirurgiens-dentistes qui allaient être interrogés dans le volet suivant.

Afin de mieux mettre en exergue les propos tenus par G1, G2 et G3 dans les résultats, certaines des phrases les illustrant ont été retranscrites en essayant de rester le plus proche possible des propos originels des participants.

5.3 RESULTATS

5.3.1 Caractéristiques des participants

Les 3 sessions de focus groupes prévues ont effectivement eu lieu avec 8 participants chez G1, 6 chez G2 et 6 chez G3. La session G1 a duré 1h10, celles de G2 et de G3 environ 2h chacune. Chaque groupe a pris une pause d'environ 15 minutes comme cela était planifié.

Les 3 sessions ont montré que les participants possédaient un certain degré de compétence dans le champ de la médecine bucco-dentaire notamment par le choix de termes appropriés et une compréhension assez avancée du système de santé français. Le **Tableau 6** présente les compétences identifiées durant les focus groupes des participants dans le domaine bucco-dentaire.

Tableau 6 : Compétences identifiées durant les focus groupes des participants dans le domaine bucco-dentaire

Domaine de compétence	Focus groupe n° [a]
Terminologie	
En matière de prothèse, les participants pouvaient utiliser par exemple les termes : prothèse, appareil, dentier, bridge, implant, réparation.	G1 G2 G3
En matière de parodontologie, les participants pouvaient utiliser par exemple les termes : gencives, tartre, détartrage, perte des dents, attelle.	G1 G2 G3
En matière d'odontologie conservatrice, les participants pouvaient utiliser par exemple les termes : carie, dévitalisation, obturation, roulette.	G1 G2 G3
En matière de chirurgie, les participants pouvaient utiliser les termes : dent à extraire, extraction, pince, racine.	G1 G2
En matière de radiographie, les participants pouvaient utiliser par exemple les termes : radiographie, scanner, panoramique, 3D.	G1 G2 G3
Généralités concernant la prise en charge bucco-dentaire	
Les participants pouvaient expliquer le recours en urgence en cas d'abcès. [b]	G1 G2
Les participants pouvaient expliquer les différentes fonctions dévolues aux dents.	G1 G2 G3
Les participants pouvaient se référer à la notion de dossier médical.	G1
Les participants reconnaissaient l'importance du recours précoce et régulier au chirurgien-dentiste.	G1 G2 G3
Financement des soins bucco-dentaires en France	
Les participants pouvaient expliquer le système d'avance des frais.	G1
Les participants pouvaient expliquer le système d'assurance maladie et l'existence d'aides spéciales en matière de santé.	G1 G2 G3
Les participants pouvaient expliquer les devis et le rôle des représentants légaux, des aidants non professionnels dans les aspects financiers et légaux.	G1 G2 G3
Les participants connaissaient l'existence ou avaient expérimenté les cliniques dentaires « low cost », les consultations hospitalières dédiées et/ou les réseaux de santé orale.	G1 G2 G3

[a] G1 : adultes en situation de handicap intellectuel, G2 : aidants non professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel, G3 : aidants professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel.
[b] Durant les sessions de focus groups de G1 et G2, les participants ont été amenés à expliquer librement le recours aux urgences dans le cas d'abcès dentaires. G3 n'a pas évoqué la question.

Les niveaux de compréhension et d'expression verbale étaient sensiblement différents selon les participants de G1 mais tous ont pu participer à leur propre niveau, les plus limités hochant la tête, répétant ou corrigeant les assertions faites par les plus compétents.

Les principaux résultats de l'analyse de contenu par thématique sont présentés sous la forme de 4 tableaux ci-après. Sont distinguées les caractéristiques regrettées mais souvent rencontrées par les participants, en les confrontant aux qualités espérées et rarement rencontrées, à propos des compétences et attitudes du chirurgien-dentiste (**Tableau 7**), du rôle du chirurgien-dentiste dans les prises de décision (**Tableau 8**), de la prise en charge de la santé orale (**Tableau 9**), et d'un dernier domaine plus large lié au contexte socio-politique actuel en France (**Tableau 10**).

Les participants ont expliqué leur point de vue général sur le domaine de l'odontologie, qu'ils ont le plus souvent développé à partir de leur expérience en milieu libéral. Ainsi lorsque cela n'est pas précisé, les résultats portent sur leur sentiment général. Certains ont également décrit leurs expériences dans les cliniques dentaires dites « low cost » et/ou dans les consultations dédiées hospitalières qu'ils ont

alors comparées à leur expérience en milieu libéral (ces résultats sont précisés à la fin du **Tableau 9** et dans le paragraphe 5.3.4).

5.3.2 Compétences et attitudes des chirurgiens-dentistes

Les participants attachaient de l'importance à la fois aux compétences techniques des praticiens mais aussi à leur attitude à leur égard (**Tableau 7**).

Tableau 7 : Principaux résultats de l'analyse de contenu des focus groupes : compétences techniques et attitudes des chirurgiens-dentistes

Caractéristiques souvent rencontrées et regrettées	Focus groupe n° [a]	Qualités espérées et rarement rencontrées	Focus groupe n° [a]
Thème principal			
Thème secondaire		Thème secondaire	
Compétences techniques des chirurgiens-dentistes			
Prothèse non-fonctionnelle	G1		
		Moins de frilosité/peur à prendre en charge les patients en situation de handicap	G1
Les interactions entre santé générale et anesthésie locale à visée dentaire sont peu connues [b]	G1	Meilleure connaissance du dossier médical du patient [b]	G1
		Recherche d'éléments supplémentaires si nécessaire	G1
		Professionnalisme, compétence	G1 G2 G3
Difficultés techniques à réaliser une prise en charge globale	G2	Prise en charge globale avec une vision d'ensemble	G1 G2 G3
		Progrès dans la technologie dentaire	G2
Attitudes ou caractéristiques des chirurgiens-dentistes			
Sans expérience, jeune	G1		
Recours à différents praticiens dans le but de trouver « le bon » praticien	G1 G2 G3		
Façon abrupte de parler aux patients pour les prescriptions et les traitements	G1	Moins abrupte, gentil, doux, bienfaisant	G1 G2 G3
Fermé d'esprit, réticent	G1 G2		
Froideur	G1 G3		
Brutalité, violence, utilisation de la contrainte	G1 G3	Caractère plus doux des femmes chirurgiens-dentistes	G1
Intéressé par l'argent	G2	Prendre le temps, être patient	G1 G2 G3
Refus de donner un rendez-vous à un patient en raison de son handicap	G3	Adresser si nécessaire (à un chirurgien-dentiste spécialisé, sous anesthésie générale…)	G2 G3
		Façon accueillante d'accueillir le patient	G1 G2
		Etre à l'heure	G1

[a] G1 : adultes en situation de handicap intellectuel, G2 : aidants non professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel, G3 : aidants professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel.
[b] A propos des compétences techniques du chirurgien-dentiste (thème principal), G1 regrettaient que les interactions entre la santé générale et l'anesthésie locale à visée dentaire soient peu connues des chirurgiens-dentistes (thème secondaire), et ils auraient préféré que les praticiens aient une meilleure connaissance du dossier médical du patient (thème secondaire).

Quand on demandait à G1 l'attitude qu'ils aimeraient rencontrer de la part du chirurgien-dentiste, les participants répondaient : « *vous avez besoin de quelqu'un de compétent et qui prenne le temps* ». Les participants étaient souvent gênés par la froideur voire la brutalité dont faisaient preuve les chirurgiens-dentistes, à la fois dans leur façon de parler mais aussi dans leurs gestes, alors qu'ils auraient

préféré quelqu'un de gentil et bienfaisant. G1 ont expliqué que le chirurgien-dentiste pouvait être brutal simplement en parlant avec des phrases telles que : « *ouvrez la bouche et laissez-moi faire !* » ou « *laissez-moi m'occuper de ça !* ». G2 et G3 ont décrit des expériences proches de celles décrites par G1. **G2 et G3 ont pointé les difficultés pour trouver des lieux de soins empathiques tout en reconnaissant que les difficultés étaient plus importantes par le passé qu'aujourd'hui.**

Tous les participants ont aussi mis le doigt sur l'importance d'une prise en charge globale de la santé orale des patients en situation de handicap intellectuel lorsque cela est possible.

5.3.3 Rôle du chirurgien-dentiste dans les prises de décision

Selon les participants, les chirurgiens-dentistes devraient faire plus attention aux qualités humaines que sont l'écoute et le fait d'inspirer de la confiance à autrui (**Tableau 8**). Les qualités décrites par G1, telles que « *il [le chirurgien-dentiste] devrait inspirer confiance* » ou « *la confiance, c'est énorme* », étaient particulièrement importantes pour que les patients puissent s'engager dans les prises de décision en matière de santé orale. Le praticien devrait donner confiance notamment en prenant le temps de proposer l'ensemble des solutions possibles, expliquer celles-ci d'une façon compréhensible en utilisant des supports adaptés, et discuter avec le patient de ce qui est le mieux pour lui. **Pendant la discussion, il devrait être capable d'écouter le patient « *pour savoir qui vous êtes en fait* ».** Il devrait, selon les participants, au moins s'assurer qu'il a reçu un consentement éclairé pour la thérapeutique dans son ensemble et que le patient comprend les intérêts de la mettre en place mais aussi les risques et les conséquences (y compris lorsque c'est l'abstention thérapeutique qui est choisie). Un participant de G1 a expliqué, qu'après la proposition d'un chirurgien-dentiste de réaliser une réhabilitation prothétique par bridge, il lui a demandé : « *mais serais-je capable de supporter les empreintes et le bridge ?* ». Il y avait, à ce propos, une certaine ambivalence selon les participants de G1 pour savoir si le praticien devait écouter et respecter les choix du patient et/ou s'il devait être capable de le convaincre. Un autre participant de G1 a remarqué à propos d'une prothèse dentaire proposée par un praticien : « a*près qu'il [le praticien] m'ait expliqué le traitement, il a dit* « *je vous fais le devis mais c'est à vous de décider ! », il m'a conseillé* ». Un autre participant de G1 a dit : « *j'avais le choix, je pouvais dire « non » mais j'ai dit « oui », il m'a convaincu !* ». Selon G1, le chirurgien-dentiste devrait aussi être une aide dans les procédures administratives dans ce contexte particulier notamment en prenant contact avec les aidants et les représentants légaux.

Tableau 8 : Principaux résultats de l'analyse de contenu des focus groupes : rôle du chirurgien-dentiste dans les prises de décisions thérapeutiques en médecine bucco-dentaire

Caractéristiques souvent rencontrées et regrettées	Focus groupe n° [a]	Qualités espérées et rarement rencontrées	Focus groupe n° [a]
Thème principal			
Thème secondaire		Thème secondaire	
Confiance			
		Rassurer/se sentir en sécurité	G1 G2 G3
		Donner/mettre en confiance	G1 G2 G3
Ecoute			
		Des patients	G1
		Des familles	G2
Information			
Manque d'information délivrée aux patients et aux aidants [b]	G2 G3	(Mieux) informer [b]	G1 G2 G3
Ne prend pas suffisamment le temps pour expliquer aux patients et aux aidants	G2 G3	Donner des explications appropriées aux patients (même si le patient ne peut pas prendre de décision ou si un aidant est présent)	G1 G2 G3
Aide aux décisions			
		Importance du rôle de conseil du chirurgien-dentiste dans les processus de prise de décision	G1 G2 G3
		Ne pas hésiter à prendre l'avis de plusieurs chirurgiens-dentistes si nécessaire (attitude ambivalente selon les participants entre un manque de confiance dans le premier praticien ou la recherche utile d'une décision collégiale entre professionnels face à une situation complexe)	G2 G3
Recueil du consentement du patient			
		Laisser du temps pour décider	G3
Incompatibilité entre la loi (qui promeut l'autonomie des patients) et la réalité des capacités de décision de certains patients	G2	Rechercher le consentement du patient c'est-à-dire : - Avoir le choix du traitement - Avoir le droit de dire oui ou non mais aussi que le chirurgien-dentiste soit capable de convaincre le patient (ambivalence dans l'attitude selon les participants) - Prendre en compte l'idée que le patient puisse ou non supporter la thérapeutique (avantages, inconvénients et conséquences)	G1 G2 G3
Recueil des autres consentements (famille et/ou représentant légal et/ou juge)			
Difficultés pour les aidants non professionnels à prendre certaines décisions à la place du patient	G2	Rechercher le consentement d'autres personnes que le patient selon le niveau de handicap, l'existence de mesures de protection, la nature des décisions à prendre, les coûts	G2 G3
Que faire dans le cas de décision à prendre pour des patients qui ne sont pas capables de décider pour eux-mêmes, sans famille et avec des organismes tutélaires (qui ne les connaissent pas) ?	G2	Les aidants professionnels peuvent être un relai entre les différents acteurs impliqués dans la relation de soins[c] pour aider à la prise de décision (importance que ce soit toujours le même aidant qui accompagne un patient donné)	G3
Les aidants professionnels peuvent être un relai entre les différentes personnes impliquées dans les prises de décision mais ne prennent pas les décisions, ce qui limite leur participation dans les processus de prise de décision	G3		
Les aidants professionnels rencontrent des difficultés pour engager certaines familles dans les soins et les décisions	G3		
Aide dans les procédures administratives			
		Les chirurgiens-dentistes devraient aider dans les procédures administratives telles que les devis ou les démarches auprès des organismes d'assurance maladie	G1

[a] G1 : adultes en situation de handicap intellectuel, G2 : aidants non professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel, G3 : aidants professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel.
[b] A propos de l'information (thème principal), G2 and G3 ont regretté un manque fréquent d'information des chirurgiens-dentistes aux patients et aux aidants (thème secondaire) alors que les 3 groupes souhaiteraient une meilleure/plus d'information et de conseils (thème secondaire).
[c] Les personnes impliquées pour un patient donné peuvent être le patient, ses proches, le(s) représentant(s) légal(aux)/juge et le chirurgien-dentiste.

Si trop peu de temps est consacré par le praticien aux explications, une incompréhension peut naître chez le patient devenant source de tensions qui peuvent le conduire lui ou ses proches, à multiplier les recours à d'autres praticiens dans le but de trouver « le bon » voire à abandonner les soins. Un participant de G1 a expliqué que « *si le dentiste est très froid, ce n'est même pas la peine !* ». G1 ont aussi rappelé l'importance de la place physique occupée par le patient, symboliquement à côté du praticien et non séparée par un bureau, qui peut sinon être interprétée comme une volonté de mise à distance du patient par le praticien. Un participant de G1 s'est aussi moqué des praticiens qui parlent plus à leur assistante qu'aux patients : « *l'assistante est concernée mais pas le patient !* ».

Comme G1, **G2 et G3 ont aussi largement discuté l'importance de la confiance et d'une communication adaptée aux patients et aux aidants.** La mère d'une personne en situation de handicap intellectuel a expliqué : « *alors moi y a…, je parle de ça, y a, pouppoup euhhh, très très longtemps, plus de 20 ans – 25 ans, effectivement il s'est réveillé un matin, avec une joue comme ça [elle mime une joue gonflée], donc je me suis dit « bon qu'est-ce qu'il se passe ? » donc je suis allée au centre X, je pense qu'à cette époque-là, y avait qu'eux qui faisaient éventuellement sous anesthésie [générale] les soins dentaires à des personnes handicapées […] et là y avait une seule dentiste qui faisait ça sous anesthésie [générale]… Quand elle a vu ça, bon bah effectivement faut, y a une carie, donc faut mettre un plombage, j'vais reprendre les traitements canalaires dedans etc etc voilà. Donc là j'avais pas le choix, hein ? […] Donc par la suite, elle lui a bien fait et tout. Ses dents… A mon avis, maintenant que je me suis beaucoup plus plongée sur le problème des dents, euhhh, j'ai regardé, ça avait pas été jusqu'au bout des canaux […] Donc y a maintenant 5 ans à peu près, c'est pareil, un matin il se lève, c'est toujours un jour où il était à la maison, heureusement, à un moment, il me dit, maman regarde, poup, il avait la joue comme ça… J'dis ça y est ça recommence, mon dieu c'est pas possible, mais il avait pas mal donc pop chez le dentiste et tout, et euhhhh du coup je suis repartie… Et là on m'a dit il faut reprendre à nouveau les traitements canalaires etc etc, sous antibiotiques, et j'suis repartie, c'était à ce centre là et elle lui a fait la deuxième fois à l'Hôpital Y. Et j'lui dis « écoutez tout ce que je vous demande c'est de lui sauver, sauvez la, sauvez-lui la dent », elle m'a dit « j'vais faire ce que je peux ». Quand il est remonté de l'opération, elle m'a dit j'ai pas pu, c'était pourri en dessous, c'était pourri en dessous, c'était ceci, c'était cela, je l'ai extraite. Donc elle lui a extraite la dent, voilà… Elle m'a pas posé la question… Cela dit elle m'aurait dit j'peux pas travailler faut l'extraire, enfin bon, toutes façons elle était en salle d'op et il [son fils] descendait elle m'a dit j'vais essayer de lui sauver la dent. Bon elle l'a pas sauvé… […] J'me disais même comment elle va faire pour reprendre, si elle est pas arrivée la première fois, comment elle va faire…[…] J'sais pas si ce serait la même encore maintenant, elle se souvenait même très bien et tout… Très joviale, très sympathique, m'enfin elle a arraché la dent de F [son fils]. Il est allé en ambulatoire, j'suis arrivée le matin, le matin, hop, il est monté en salle d'op et hop le soir, à 5h, mon*

gamin, ça c'est très bien passé, cela dit depuis donc, je l'emmène, moi j'ai fait, pour qu'il est conf-, je l'emmène, si ça arrive une deuxième fois, pour éviter l'anesthésie générale, comment on fait ? On est pas à l'abri de nouveau… Il est pas à la maison donc je sais pas comment sont brossées ses dents, y a souvent du tartre, il les brosse tout seul, bon il est en foyer… Et, du coup, là maintenant depuis ça, même un peu avant, juste là, j'ai pris l'habitude d'aller, de l'emmener tous les 4 mois chez le dentiste pour un contrôle. Tous les 4 mois, elle contrôle, elle regarde… […] Elle contrôle, elle regarde et en plus, behhh, ça crée un climat de confiance entre elle et F. Il y va il me dit on va chez Mme X, hop, il s'assoit, « ouvre la bouche », il ouvre la bouche, elle lui fait des détartrages, il dit plus rien alors qu'il y a quelques années, si on avait voulu lui faire un détartrage, c'était impossible, il hurlait, enfin, c'était difficile, on n'arrivait pas à le faire correctement tout au moins, elle faisait ce qu'elle pouvait. Là ça se passe mais vraiment comme sur des roulettes et même l'autre jour, elle [le chirurgien-dentiste] m'a dit, je me demande si maintenant, il fallait une anesthésie locale pour soigner une dent si je tenterais pas le coup tellement y a une… Une confiance ! »

Les aidants familiaux ont semblé assez sceptiques sur l'implication effective des personnes en situation de handicap intellectuel dans les prises en charge médicales malgré la forte affirmation par la loi de la recherche du maximum d'autonomie possible. A propos du consentement éclairé, le père d'une personne en situation de handicap intellectuel a dit : « *c'est très bien tout ça mais il faut encore que le patient il soit capable de le donner ?!* ». **Il semble néanmoins que, selon ces aidants, bien qu'il soit souvent difficile d'engager véritablement ces personnes dans les prises de décision, cela ne doive pas pour autant empêcher les chirurgiens-dentistes de les informer, d'interagir avec eux et d'essayer de les impliquer.** Ce père a ajouté : « *si un parent est présent, il le [le patient] connait, mais si il est accompagné par un aidant professionnel, qu'est qui arriverait ?* ». A l'inverse, un aidant professionnel a expliqué que « *les familles sont quasiment toujours totalement absentes de ce type de soins [les soins bucco-dentaires], pourtant, on a remarqué que parfois quand les familles sont présentes, cela se passe mieux* ». Cette personne pensait que la réticence de certains parents à ce que leur enfant consulte un chirurgien-dentiste pourrait s'expliquer par leur peur que les dents de leur enfant soient extraites et qu'il n'y ait pas de réhabilitation prothétique : « *comme adulte, je pense qu'ils [les parents] ne veulent pas de l'image de leur enfant sans dent* ». A propos des réhabilitations prothétiques, les aidants professionnels et non professionnels ont évoqué des difficultés à prédire l'acceptabilité effective par le patient du dispositif une fois réalisé et des critères à prendre en compte pour prendre la bonne décision (réhabilitation prothétique ou abstention et type de réhabilitation).

5.3.4 Prise en charge de la santé orale

Les discussions sur les coûts les liés aux soins bucco-dentaires ont révélé l'existence de tensions chez les participants (**Tableau 9**).

Un participant de G1 a expliqué qu' « *avancer l'argent, il faut pouvoir, hein ?* ». Un autre a dit : « *quand j'ai donné le devis à ma curatrice, elle a fait des bonds !* ». **Les participants de G1 ont évoqué les coûts en répétant le terme « *affolant* » pour les décrire, particulièrement si l'on compare ces prix à leurs niveaux de vie. Les difficultés liées aux coûts des soins bucco-dentaires pouvaient parfois conduire les participants de G1 à renoncer aux soins voire à leur faire ressentir des sentiments de culpabilité.** Un participant de G1 a expliqué : « *si on trouve un dentiste qui peut faciliter, qui peuvent être à l'écoute, faciliter vraiment notre… au niveau des démarches administratives, sur toutes les demandes, nous aider dans les paiements, les étalements de paiement, parce qu'il y en a qui veulent pas du tout en entendre mais s'ils peuvent nous aider dans les étalements de paiement, là d'accord… Là, on fait l'effort, nous, de vouloir y aller mais à eux, de faire l'effort aussi de se mettre à notre portée. Il y a pas … Parce que moi, je me suis beaucoup… Comment on appelle ça ? Je me suis beaucoup replié sur moi-même à cause des dentistes à cause que justement y en a aucune qui voulait faire l'effort financier… Ils voulaient pas… […] Elle [la dentiste] disait « je vais pas me mettre en rapport avec votre curatrice » alors elle disait que c'était à moi de tout faire alors je lui ai dit : « mais attendez c'est vous quand même la dentiste c'est quand même normal que ma curatrice soit au courant de ce que vous voulez faire, vous lui dites pour combien il y en a et c'est tout, qu'au moins elle soit au courant et qu'elle donne le feu vert », bah non, ces démarches qu'elle accepte pas de vouloir faire… Y en a d'autres qui ont eu ce problème mais voilà je suis un peu réticent à cause de ça surtout…* ». G1 réclamaient aussi que les coûts globaux des thérapeutiques soient plus systématiquement annoncés en même temps que ces thérapeutiques sont discutées.

Tableau 9 : Principaux résultats de l'analyse de contenu des focus groupes : prise en charge de la santé orale

Caractéristiques souvent rencontrées et regrettées	Focus groupe n° [a]	Qualités espérées et rarement rencontrées	Focus groupe n° [a]
Thème principal			
Thème secondaire		Thème secondaire	
Délai d'attente pour un rendez-vous			
Plusieurs mois	G1 G2 G3		
Distance géographique jusqu'au lieu de soin			
Peut être assez éloigné	G1 G3		
Sentiments exprimés à l'égard des soins bucco-dentaires			
Images négatives véhiculées dans l'inconscient collectif (peur des instruments rotatifs, signe de croix avant les soins, rien de pire que ça)	G1	Certaine fatalité à avoir mal chez le chirurgien-dentiste	G1
Récits d'expériences passées douloureuses [b]	G1 G2 G3	Importance de l'anesthésie pour supprimer/prévenir la douleur [b]	G1
Bruits désagréables	G1 G3	Importance de la musique, des chants ou de la télévision pour supprimer le stress	G1 G2
Vue du sang	G1		
Absence de plaisir	G1		
Odeur caractéristique désagréable	G1		
L'excès d'intellectualisation ou le défaut d'intellectualisation des soins bucco-dentaires avant qu'ils n'aient lieu peut conduire à des sentiments négatifs de stress ou d'angoisse	G1 G3	Préparer psychologiquement le patient avant et entre deux rendez-vous fait partie du rôle des aidants professionnels et peut contribuer à la coopération du patient lors des soins	G3
Vision négative par les patients et les aidants de l'utilisation de la contrainte physique lors des soins	G3		
Coûts			
Prix affolants / trop élevés comparativement aux niveaux de vie des patients en situation de handicap	G1 G2 G3	Baisser les prix	G1
		Annoncer le coût global des soins en même temps que la thérapeutique globale	G1
		L'hôpital peut être un recours quand les coûts sont trop élevés	G1
		Trouver un chirurgien-dentiste moins onéreux fait partie du rôle des aidants professionnels	G3
Difficultés à avancer les frais	G1	Développer les étalements de paiement pour faire un effort en direction des patients	G1
Nécessité de recueillir les accords des représentants légaux pour les décisions financières (les devis devraient par exemple être envoyés aux curateurs)	G1	Les chirurgiens-dentistes devraient se mettre directement en contact avec les représentants légaux	G1
		Etre un relai entre les différents acteurs impliqués dans les aspects financiers des soins bucco-dentaires fait partie du rôle des aidants professionnels	G3
Les coûts des soins bucco-dentaires peuvent être une source de renoncement aux soins ou de limitation des soins	G1		
Les patients en viennent parfois à s'excuser de leurs capacités financières réduites et expriment des sentiments de culpabilité ou de repli sur soi	G1		
A propos des consultations hospitalières dédiées			
		Habituellement plus respectueuses des patients que les chirurgiens-dentistes des cabinets de ville	G2 G3
Prise en charge par différents praticiens et étudiants du fait de l'organisation de ces structures	G1 G3	Avis d'experts (par exemple des professeurs)	G1
Durée longue des consultations	G1	Meilleures connaissances de la prise en charge des patients avec de multiples pathologies que les chirurgiens-dentistes des cabinets de ville	G1
Traverser des salles de soins communes même si les soins pour ces patients sont réalisés dans des box fermés peut être une source de stress pour ces patients	G3	Box fermé avec la présence d'objets rassurants	G3
		Moins de pression financière que pour les chirurgiens-dentistes des cabinets de ville	G2 G3

[a] G1 : adultes en situation de handicap intellectuel, G2 : aidants non professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel, G3 : aidants professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel.
[b] Quand les participants évoquaient leurs sentiments à l'égard des soins bucco-dentaires (thème principal), G1, G2 et G3 gardaient à l'esprit des récits d'expériences passées douloureuses (thème secondaire) alors que G1 expliquaient clairement le rôle de l'anesthésie dans la possibilité de limiter ces expériences douloureuses (thème secondaire).

G1 ont montré qu'il persistait encore des empreintes fortes de peurs irrationnelles véhiculées par l'inconscient collectif (par exemple : des sentiments ambivalents entre peur de l'anesthésie et en même temps, peur de la douleur, peur de l'idée du chirurgien-dentiste avec un instrument rotatif en main vu comme « *un instrument de torture* ») (**Tableau 9**). De nombreux commentaires ont été faits par G1 contre l'atmosphère froide qui règne dans un cabinet dentaire qui peut être amplifiée par la froideur du chirurgien-dentiste. Un participant de G1 a proposé de mettre « *une petite musique douce pour apaiser le patient* », un autre de mettre un film.

Les participants de G1 ont reconnu que les cliniques dentaires dites « low cost » pratiquaient des prix réduits par rapport aux cabinets dentaire de ville ; néanmoins ils avaient une image très négative de celles-ci car ils les associaient à un manque de compétence et trop peu de temps était pris pour chaque patient ce qui empêchait la construction d'une « vraie » relation de confiance. Un participant de G1 a expliqué que : « *bah les centres médicaux, ça vaut pas trop le coup parce que, bon d'accord, vous payez le tiers-payant mais alors c'est la chaine quoi, vous restez cinq minutes, et au bout de cinq minutes, la personne sort, c'est au suivant.[…] Bah vous avez pas grand-chose, disons qu'ils vous font un soin, cinq minutes après ça y est c'est fini, en plus sur la carie, le pansement qu'ils vous ont mis, il tient même pas… moi j'ai été là-bas, le pansement il est parti, disons que c'est du bricolage quoi. C'est même pas du professionnel. […] Non c'est pas cher mais ils font ça à la chaine et encore maintenant vous prenez un numéro. […] En plus ils vous appellent de leur cabinet, ils ont un micro, vous voyez le numéro qui défile et vous allez… […] Et cinq minutes après vous voyez la personne qui ressort, et on se demande vraiment ce qu'en cinq minutes il a pu faire…* ». A l'inverse, les 3 groupes avaient plutôt une bonne image des consultations hospitalières dédiées au handicap (**Tableau 9**). Ils appréciaient leur haut niveau de compétence, le temps plus long consacré à chaque patient malgré le nombre de personnes différentes qui étaient amenées à les prendre en charge et les changements périodiques d'étudiants.

5.3.5 Contexte socio-politique français

La fin de la discussion de G1 a porté sur le manque de reconnaissance des personnes en situation de handicap en France et de compensation de leur handicap dans leur vie quotidienne alors que les politiciens parlent de ces concepts tous les jours et qu'ils font maintenant partie intégrante de la loi française (**Tableau 10**). Un participant a expliqué : « *je sais pas combien de personnes, c'est qui s'occupent des handicapés et ils font rien !* », un autre de rajouter : « *mais pourquoi faire l'année des handicapés, l'année du handicap alors qu'ils font rien ?* ». Un autre a ajouté : « *je me demande s'il faudrait pas plus vivre dans des pays où les handicapés sont aussi… que en France on n'est pas reconnu quoi…* ». Un autre a dit : « *c'est de la langue de bois !* ». Les participants de G1 semblaient vouloir d'un

côté de l'aide des politiques et de la société tout en étant acteurs de ces changements : « *il faudrait créer un parti politique !* », étant entendu que ce dernier défendrait davantage leurs droits.

Tableau 10 : Principaux résultats de l'analyse de contenu des focus groupes : contexte socio-politique national

Caractéristiques souvent rencontrées et regrettées	Focus groupe n° [a]	Qualités espérées et rarement rencontrées	Focus groupe n° [a]
Thème principal Thème secondaire		Thème secondaire	
Système d'aide pour la prise de rendez-vous et le choix d'un chirurgien-dentiste adapté			
		Développer un système pour aider les patients à prendre rendez-vous et à choisir un praticien	G1
		Cela fait partie du rôle des associations de patients (comme l'APEI) et des réseaux de santé qui sont en train de se développer	G2 G3
Assurance maladie			
Conséquences financières négatives des "mauvaises" assurances maladies complémentaires (mutuelle) [b]	G1		
Bilan bucco-dentaire			
La reconnaissance de l'importance des visites préventives régulières grandit parmi les participants mais des questions persistent : qui devrait imposer/proposer cette consultation aux résidents des établissements ? Cela doit-il se faire avec/sans l'accord préalable des patients et des familles ?	G1 G3		
Rôle des politiques concernant le handicap : reconnaissance et compensation			
Attentisme malgré une forte communication sur le sujet, langue de bois	G1	Il faudrait changer les choses	G1
Manque de reconnaissance des personnes en situation de handicap (comparativement à d'autres pays)	G1		
Manque de pouvoir d'achat des « petits travailleurs », des personnes percevant les minima sociaux ou l'allocation adulte handicapé	G1 G2	Fixer les prix (décider d'une aide pour les personnes en situation de handicap)	G1
		Droit à compensation du handicap notamment par les soins médicaux les plus appropriés	G2

[a] G1: adultes en situation de handicap intellectuel, G2: aidants non professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel, G3: aidants professionnels d'adultes en situation de handicap intellectuel.
[b] A propos de l'assurance maladie (thème principal), G1 ont discuté de ce qu'était, selon eux, une "mauvaise" assurance maladie complémentaire et des conséquences négatives de celle-ci sur leurs possibilités à accepter les devis proposés (thème secondaire).

Ainsi, les résultats ont clairement montré des écarts entre les qualités souhaitées par les participants des 3 focus groupes et quelques fois rencontrées et les caractéristiques regrettées et fréquemment rencontrées en matière de santé bucco-dentaire – que ce soit en termes de compétences, d'attitudes, du rôle du chirurgien-dentiste dans les prises de décision, de la prise en charge de la santé orale, ou encore d'un point de vue plus large du contexte socio-politique national. Ces écarts pourraient expliquer en partie les recours multiples jusqu'à trouver « le bon » praticien voire les abandons thérapeutiques, et pourraient au final contribuer à ces besoins en santé orale non satisfaits. G2 et G3 ont également été invités à préciser les orientations des questions de la future étude menée auprès des praticiens.

5.3.6 Points à développer dans le volet réalisé auprès des chirurgiens-dentistes

G2 et G3 ont confirmé le choix d'utiliser la méthode Delphi [1] dans l'étude conduite auprès des chirurgiens-dentistes. Il a été décidé de cibler les praticiens ayant orienté au moins une partie de leur exercice vers la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale. En effet, le travail porte sur les difficultés voire les tensions qui pourraient exister dans la prise en charge de ces patients, patients qui sont très peu pris en charge en pratique de ville en France. Cinq domaines seront explorés :

1) D'abord la définition des patients présentant des capacités de décisions durablement limitées sera explorée et notamment ses liens avec la notion de « patients à besoins spécifiques en santé orale ».
2) Ensuite, et considérant pour la suite de la recherche uniquement les patients précédemment définis, les praticiens seront interrogés sur la construction et le développement d'une relation de soins, particulièrement sur les notions d'information et de consentement,
3) Puis sur les enjeux d'une prise en charge globale de la santé orale,
4) Puis les difficultés rencontrées dans cette prise en charge,
5) Et enfin les évolutions qu'ils proposent quant au système de santé actuel.

On essaiera également de savoir si les praticiens rencontrent les mêmes difficultés dans la prise en charge de ces patients comparativement à celles des patients ordinaires.

5.3.7 Les principaux résultats : ce qu'il faut retenir

Les résultats ont clairement montré des écarts entre les qualités souhaitées par les participants des 3 focus groupes et quelques fois rencontrées et les caractéristiques regrettées et fréquemment rencontrées en matière de santé bucco-dentaire – que ce soit en termes de compétences, d'attitudes, du rôle du chirurgien-dentiste dans les prises de décision, de la prise en charge de la santé orale, ou encore d'un point de vue plus large du contexte socio-politique national. Tous ont mis le doigt sur l'importance d'une prise en charge globale de la santé orale des patients en situation de handicap intellectuel lorsque cela est possible.

---

[1] Selon l'International institute for applied systems analysis IIASA, cette méthode se compose d'une série d'interrogations répétées, habituellement au moyen de questionnaires, d'un groupe d'individus dont les avis ou les jugements sont d'intérêt. Après l'interrogation initiale de chaque individu, chaque interrogation suivante est accompagnée de l'information concernant les réponses du tour précédent. L'individu est ainsi encouragé à reconsidérer et, s'il le souhaite, à changer sa réponse précédente à la lumière des réponses des autres membres du groupe. Pour plus de précision lire le paragraphe 6.2.

Les participants attachaient de l'importance à la fois aux compétences techniques des praticiens mais aussi à leur attitude à leur égard. Les chirurgiens-dentistes devraient notamment faire plus attention aux qualités humaines que sont l'écoute et le fait d'inspirer de la confiance à autrui, s'assurer que le patient/ses proches comprennent les intérêts mais aussi les risques et les conséquences des différentes solutions thérapeutiques (y compris lorsque c'est l'abstention thérapeutique qui est choisie). Selon les personnes en situation de handicap, le chirurgien-dentiste devrait aussi être une aide dans les procédures administratives dans ce contexte particulier notamment en prenant contact avec les aidants et les représentants légaux. Si trop peu de temps est consacré par le praticien aux explications, une incompréhension peut naître chez le patient devenant source de tensions qui peuvent le conduire lui ou ses proches, à multiplier les recours à d'autres praticiens dans le but de trouver « le bon » voire à abandonner les soins. Des difficultés liées aux coûts des soins bucco-dentaires pourraient également conduire les patients à renoncer aux soins et à leur faire ressentir un sentiment de culpabilité.

Les aidants familiaux ont semblé assez sceptiques sur l'implication effective des personnes en situation de handicap intellectuel dans les prises en charge médicales malgré la forte affirmation par la loi de la recherche du maximum d'autonomie possible. Il semble néanmoins que, selon ces aidants, bien qu'il soit souvent difficile d'engager véritablement ces personnes dans les prises de décision, cela ne doive pas pour autant empêcher les chirurgiens-dentistes de les informer, d'interagir avec eux et d'essayer de les impliquer.

La fin de la discussion de G1 a porté sur le manque de reconnaissance des personnes en situation de handicap en France et de compensation de leur handicap dans leur vie quotidienne alors que les politiciens parlent de ces concepts tous les jours et qu'ils font maintenant partie intégrante de la loi française. Ils semblaient vouloir d'un côté de l'aide des politiques et de la société tout en étant aussi acteurs de ces changements.

5.4 DISCUSSION DES FORCES ET FAIBLESSES

5.4.1 Sélection des participants

Les participants de G1 ont été choisis d'abord parce qu'ils présentaient une situation de handicap intellectuel mais aussi pour leurs capacités à comprendre les discussions, à communiquer verbalement leur opinions et à interagir avec les autres participants**. Il est donc clair que ces personnes, malgré leur handicap intellectuel conséquent, avaient moins besoin d'aide, une meilleure compréhension cognitive et de meilleures capacités d'expression verbale que d'autres personnes en situation de**

handicap intellectuel. Si l'on avait voulu inclure des personnes avec des handicaps intellectuels plus lourds, il aurait été utile de développer une recherche faisant appel à des méthodes de communication non verbale auxquelles il conviendrait d'abord de se former. Néanmoins, cet axe de recherche pourrait être très intéressant à développer dans le futur notamment si l'on souhaite développer la communication non verbale dans la relation de soin. **Inclure des personnes en situation de handicap notamment intellectuel dans la recherche participait déjà d'un défi.** En effet, comme cela a été exposé dans le caractère original de ce travail de recherche, historiquement, les patients en situation de handicap intellectuel ont eu peu d'occasion de participer aux prises de décision quotidiennes les concernant et d'être engagés comme acteurs de la recherche médicale (11,12). Les méthodes de recherche engageant les personnes en situation de handicap intellectuel étaient relativement rares (10,11) mais se développent depuis plusieurs années, **ces approches étant régulièrement qualifiées de participatives ou inclusives** (13). **Dans le but de s'assurer des échanges constructifs et surtout d'initier les échanges entre les participants, nous avons pensé recourir à un outil adapté. Le choix s'est porté vers le photo-langage, qui s'est révélé être un outil tout à fait pertinent pour s'adapter aux capacités des participants et ainsi recueillir des points de vue**. Les retours d'expérience des participants et notamment de G1, à l'issue des focus groupes, ont été très favorables. **Ils se sont ainsi sentis valorisés comme acteurs de la recherche**. Ils étaient étonnés d'avoir finalement tant de choses à dire, sur un tel sujet, et que les échanges aient pu être aussi constructifs.

5.4.2 Valeurs des données issues de l'analyse de contenu

La valeur des données issues de l'analyse de contenu est souvent discutée dans la littérature, du fait que certains considèrent cette méthode comme simpliste avec insuffisamment de bases méthodologiques rigoureuses (182)**. Pourtant, il nous semble que ce type de méthode, en offrant une ligne directrice, autorise les chercheurs à un certain degré de liberté, qui rend compte de la complexité et de la diversité des points de vue humains.** L'objectif du présent travail n'était pas de décrire l'accès au soin bucco-dentaire des personnes présentant des limitations de leurs capacités de décision mais de permettre une meilleure compréhension des tensions qu'ils vivent au quotidien dans la prise en charge de leur santé orale. **Le point d'entrée de ce volet était constitué des patients eux-mêmes. Recueillir leurs critiques, leurs aspirations aux changements et les freins à ces changements est un moyen d'acquérir de nouvelles connaissances** (9). En 2011, la Fédération UNICANCER a mis en place l'Observatoire des attentes des patients afin d'orienter l'évolution de l'offre de soins de centres de lutte contre le cancer par une meilleure connaissance et une meilleure compréhension du vécu et des souhaits des usagers. Cette initiative a montré que **la réalité perçue par les patients ne recouvrait pas**

celle pensée par les professionnels de santé, et les patients et les proches ont été nombreux à contribuer spontanément sans attendre de bénéfice immédiat (185). Ils ont trouvé ces expériences structurantes pour leur quotidien ou celui de leurs proches et ont encouragé le développement de ce type d'espaces permettant ainsi à chacun d'intervenir comme un acteur à part entière du système de santé et de contribuer à son évolution (185). « *Loin de se limiter à une analyse critique pertinente de la situation, [ils] peuvent être force de propositions pour améliorer les organisations* » (185). Ce type d'initiatives montre bien que **la prise de parole directe des patients permet d'accéder à de l'information autrement indisponible, qui produit un savoir spécifique,** souvent qualifié de savoir expérientiel. **Ce dernier devrait « *inciter les professionnels, les managers et les décideurs à remettre en cause leurs logiques d'actions dominantes habituelles et à accepter une certaine forme de partage du pouvoir dans l'analyse des faits et partant dans les propositions d'actions* »** (185). En effet, la constitution de cette expertise profane joue un rôle essentiel dans le développement de la démocratie sanitaire, notamment via les associations de patients, qui ont su se faire entendre et reconnaitre comme des interlocuteurs compétents, informés et porteurs d'un savoir propre, d'autant plus que l'expertise médicale a montré ses limites (39). Ces associations développent alors plusieurs rôles, d'abord comme soutien des patients mais aussi par des actions vers le monde de la santé afin de peser sur les politiques de santé (39).

Il est habituellement considéré que les chercheurs doivent continuer les sessions de focus groupe jusqu'à atteindre un point de saturation des données. La saturation correspond au moment où l'on observe une répétition des thèmes et où plus aucune nouvelle information n'est apportée (186). Mais il est difficile de savoir combien de focus groupes sont nécessaires pour être raisonnablement sûr que tous ou la majorité des aspects reliés au sujet d'intérêt ont été explorés. Il est habituel de considérer que le premier focus groupe, si c'est un succès, est celui qui apporte évidemment le plus d'information pour les chercheurs et que les suivants en apportent comparativement moins (187). G2 et G3 ont en effet apporté peu de nouvelles informations comparativement à G1 mais il n'est pas possible de s'assurer que la saturation des données a été obtenue d'autant plus que G2 et G3 sont des groupes d'aidants et G1 un groupe de patients. Même si l'on a demandé aux aidants de nous rapporter leurs points de vue sur la prise en charge des patients qu'ils accompagnent, et non leur propre expérience, on peut penser que les trois groupes ne constituent pas des groupes avec des caractéristiques strictement superposables. D'autre part, il est généralement recommandé que l'analyse de contenu soit réalisée par un panel d'experts de manière à asseoir la validité interne de celle-ci en permettant de confronter des points de vue différents sur l'interprétation des données collectées (182). Dans le présent cas, l'analyse n'a pas pu être réalisée par plusieurs personnes mais l'a été plusieurs fois de façon indépendante par la même personne. **Ces limites méthodologiques nous obligent à considérer ce travail comme un travail préliminaire sur les critiques et les aspirations des patients, dont les résultats devraient être confirmés. Il a permis**

d'identifier des thèmes qui font sens et d'autres études seront nécessaires si l'on souhaite confirmer que cette base conceptuelle est valide. Les données recueillies dans ce Volet 2 sont également utiles à la poursuite de la réflexion via le Volet 3 conduit auprès des praticiens afin de le centrer sur les préoccupations réelles des patients et de leurs aidants.

5.5 VALORISATIONS SCIENTIFIQUES

Ce Volet 2 a fait l'objet de plusieurs valorisations scientifiques qui sont présentées dans le **Tableau 11**.

Tableau 11 : Valorisations scientifiques du Volet 2

Publication
Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Hervé C, Meningaud JP, Trentesaux T. Could ethical tensions in oral health care management revealed by mentally disabled adults and caregivers explain unmet oral health needs? Participatory research with focus groups. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2015:4 (disponible en **Annexe 3**).
Communications orale
Collège National des Chirurgiens-Dentistes Universitaires en Santé Publique (juin 2015 - Rennes) : Blaizot A, Trentesaux T, Hamel O. Le juste soin chez les patients présentant des limitations de leurs capacités de décision. Regards croisés de patients, aidants et chirurgiens-dentistes sur les prises de décision.
Communications affichées
Poster - 13ème Journée Scientifique de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale (décembre 2013 - Paris) : Blaizot A, Hamel O, Hervé C, Trentesaux T. Tensions éthiques dans les prises de décision chez les professionnels de soins bucco-dentaires spécifiques. Implication des patients et de leurs aidants dans la mise en place d'une étude Delphi.
Poster - 22nd Congress of the International Association of Disability and Oral Health (IADH) (octobre 2014 - Berlin, Allemagne) : Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Hervé C, Meningaud JP, Trentesaux T. Could ethical tensions revealed by mentally disabled patients explain dental needs?
Poster - 14ème Journée Scientifique de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale (décembre 2014 - Paris) : Blaizot A, Hamel O, Hervé C, Trentesaux T. La question du juste soin dans la prise en charge bucco-dentaire des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision. Mise en évidence des tensions éthiques : choix de la méthodologie.

6 VOLET 3 : ENQUETE AUPRES DE CHIRURGIENS-DENTISTES « EXPERTS » DES SOINS BUCCO-DENTAIRES SPECIFIQUES : ETUDE DENTETIK

6.1 OBJECTIF

Ce Volet 3 avait pour objectif **d'explorer, par la méthode Delphi, les raisons des limitations de réponse thérapeutique auprès de chirurgiens-dentistes spécialisés dans la prise en charge de la santé orale des patients à besoins spécifiques en santé orale**. Afin de répondre à cet objectif, cinq thèmes étaient explorés :

1) **La définition des patients présentant des capacités de décision durablement limitées ;**

Pour les patients précédemment définis, en matière de santé orale :

2) **L'information et le consentement ;**
3) **Les éléments à considérer dans le cadre d'une prise en charge globale ;**
4) **Les difficultés rencontrées dans la mise en place d'une prise en charge globale ;**
5) **Les améliorations de la prise en charge de la santé orale de ces patients.**

6.2 MATERIEL ET METHODE

6.2.1 Choix de la méthode

6.2.1.1 Méthode Delphi

La méthode choisie pour répondre à la question suit le principe de la méthode Delphi. Cette dernière a été développée, au début de la guerre froide, dans les années soixante aux Etats-Unis par la RAND Corporation® qui cherchait à préciser le potentiel militaire de technologies d'avenir et des éventuels problèmes politiques que cela pouvait soulever (188). L'objectif est de proposer, dans la prédiction d'évènements, une alternative aux focus groupes qui présentent plusieurs inconvénients majeurs dont l'influence de personnalités dominantes et les pressions exercées sur le groupe (188). Ensuite cette méthode, fondée sur l'idée que des prédictions statistiques individuelles seraient plus robustes que des prédictions non structurées d'un groupe en face à face (188), a été largement utilisée pour répondre à des problématiques variées et notamment en recherche en éthique médicale (189–196). Cette technique serait particulièrement intéressante pour prendre des décisions efficaces dans les situations où il existe des informations contradictoires ou insuffisantes (197).

La méthode Delphi est classiquement considérée comme faisant partie des méthodes de recherche qualitative dites de consensus (198). On peut néanmoins remarquer qu'elle permet plus exactement de

combiner des approches qualitative et quantitative (188). Elle consiste en un processus itératif de questionnaires combinant les points de vue d'experts, aussi appelés panélistes, pour définir des priorités et/ou approcher un consensus ou expliquer les raisons en cas de dissensus (188). Si cette méthode est classiquement utilisée pour la recherche de consensus, Murray TUROFF avait, en fait, précisé dès 1970 quatre situations où l'utilisation de cette méthode pouvait être appropriée (188) :

1) Explorer des avis ;
2) Générer des avis éclairés ;
3) Corréler des avis éclairés ;
4) Exposer divers points de vue.

De plus, cette méthode peut se révéler utile pour plusieurs raisons pratiques (188) :

1) Elle présente une plus grande faisabilité que d'autres méthodes ;
2) Elle augmente les chances d'obtenir un panel plus large réparti sur l'ensemble du territoire concerné, que d'autres méthodes ;
3) Les coûts liés à l'étude sont réduits.

On peut, en effet, collecter l'avis d'individus éloignés géographiquement qu'il aurait été difficile de réunir en un même lieu à un même moment.

Au cours du temps, selon les domaines et les objectifs dans lesquels elle a été utilisée, elle a connu de nombreuses variantes (188). Nous nous rapprochons dans le cadre de ce travail de la méthode originelle.

6.2.1.2 Choix du panel

Les panélistes sont choisis pour leur compétence par rapport à la question posée ; on les définit comme des individus éclairés ou spécialistes de leur domaine (188). Une personne peut être considérée comme légitime pour faire partie de ce panel si elle dispose de quatre qualités, à savoir (188) :

1) Des connaissances et une expérience sur le sujet investigué ;
2) Une capacité et une envie de participer ;
3) Suffisamment de temps pour participer ;
4) Et des compétences en communication.

Selon la faisabilité du projet, le nombre de panélistes est assez variable, mais plus que leur nombre, ce qui est important est de savoir : « *quelles sont les « variétés » d'experts dont on a besoin pour espérer aborder l'ensemble des perspectives ?* » (188). Dans cette méthode, il n'y a pas de contact direct entre les

panélistes ce qui en fait un des avantages majeurs. En effet, contrairement à la conférence de consensus par exemple, **la méthode Delphi permet d'éviter qu'un ou plusieurs individus dominants monopolisent la discussion et exercent des pressions sur les autres membres de la conférence** (188). **De plus, les panélistes bénéficient d'un anonymat ou plus exactement d'un quasi-anonymat** (199). En effet, l'investigateur connait l'identité des panélistes mais préserve leur anonymat ; de plus, même si les membres du groupe ne se rencontrent pas et n'ont pas directement connaissance de l'identité des autres membres du groupe, il n'en reste pas moins que lorsqu'on est expert d'un domaine particulier, on a en général une assez bonne connaissance des autres experts du dit domaine et on peut donc imaginer qui est susceptible de faire partie du groupe (188). **Un des autres intérêts de cette méthode est que, grâce au processus itératif, les panélistes peuvent faire évoluer et justifier leurs opinions** (197).

La validité de cette méthode repose en grande partie sur le choix attentif des experts du domaine sélectionnés pour répondre à la question posée. C'est d'ailleurs la principale critique que l'on retrouve dans la littérature s'agissant de cette méthode (199,200). Il convient de garder à l'esprit, face à ces critiques, que les données collectées ne reflètent pas nécessairement ni la « *réponse correcte* » ni l'opinion du plus grand nombre (188). En effet, **l'objectif n'est pas d'obtenir une opinion représentative de la population mais bien d'interroger un groupe de personnes considérées comme hautement qualifiées afin de vérifier si un consensus peut se dégager d'une situation pour laquelle il est *a priori* difficile de trouver une réponse** (199,201). Une fois un consensus dégagé ou les difficultés mises en évidence, il est tout à fait possible de soumettre ces résultats à l'avis d'autres personnes, qui ne seraient pas, à proprement parler expertes du domaine.

6.2.1.3 Déroulement de l'étude

La méthode Delphi originelle comporte quatre tours qui sont très souvent réduits à deux ou trois tours, du fait de la difficulté de maintenir un taux de réponse élevé au fur et à mesure des tours (188,200,202). Cette difficulté est principalement due au fait que les panélistes se fatiguent, sont distraits ou occupés par d'autres choses voire se désillusionnent du procédé au fur et à mesure des tours (188). Dans le cas présent, il a été prévu de réaliser l'étude Dentétik en trois tours, explicités dans le **Tableau 12** ci-après.

Le premier tour consiste à proposer aux panélistes de répondre à un premier questionnaire (ici QI). QI est constitué d'une série de questions ouvertes auxquelles les panélistes répondent librement par écrit (188). Ce premier tour permet de générer des idées qui ont l'avantage de pouvoir être commentées et justifiées par leurs auteurs (199).

A l'issue de ce premier tour, les données collectées sont regroupées, analysées puis synthétisées. Ensuite, cette synthèse présentée sous la forme d'un deuxième questionnaire (ici QII) est envoyée aux panélistes ayant répondu à QI. Elle soumet aux panélistes un maximum des idées générées au premier tour ce qui peut conduire à un QII très long (188). Il convient donc de trouver un compromis en proposant à l'avis des panélistes un maximum d'idées sous une forme structurée tout en évitant que QII ne soit trop long ou complexe, ce qui diminuerait le taux de réponse au deuxième tour. QII a, plus précisément, pour but de connaître le degré d'accord de chaque panéliste, par exemple au moyen d'une échelle de Likert, avec la synthèse des données obtenues à l'issue du premier tour.

A l'issue de ce deuxième tour, un troisième questionnaire (ici QIII) est reproduit, à partir de QII, en y ajoutant les degrés d'accord du panel obtenus durant le deuxième tour. Le troisième et dernier tour consiste à envoyer QIII à chaque panéliste ayant répondu à QII. Les panélistes sont alors invités à confirmer ou modifier leurs positions au vu des résultats de l'ensemble du panel à QII.

Il existe donc, dans la méthode Delphi, un double rétrocontrôle, celui des investigateurs à chaque étape du processus qui synthétisent les informations apportées par chaque panéliste et les renvoient à l'ensemble du panel au tour suivant, mais aussi celui des panélistes, qui peuvent faire évoluer leurs réponses au fil des tours (188).

L'ensemble des contacts aux panélistes se font sans qu'un contact direct soit nécessaire, par courrier électronique dans le présent cas. Leur retour se fait également par courrier électronique ou voie postale selon les préférences des panélistes.

Tableau 12 : Déroulement de l'enquête Dentétik en trois tours

1er tour	1. Rédaction du 1er Questionnaire (QI) 2. Envoi de QI aux panélistes 3. Retour par les panélistes des QI 4. Constitution de la base de données et analyse des données
2ème tour	1. Rédaction d'une synthèse sous la forme d'un 2ème Questionnaire (QII) 2. Envoi de QII aux panélistes ayant répondu à QI 3. Retour par les panélistes des QII 4. Constitution de la base de données et analyse des données
3ème tour	1. Rédaction d'une synthèse sous la forme d'un 3ème Questionnaire (QIII) 2. Envoi de QIII aux panélistes ayant répondu à QII 3. Retour par les panélistes des QIII 4. Constitution de la base de données et analyse des données

6.2.2 Constitution du panel

6.2.2.1 Définir la population d'intérêt

La première étape de l'étude consiste à établir une liste de la population d'intérêt c'est à dire des panélistes susceptibles d'être inclus dans l'étude (188). Ces personnes sont censées avoir plus de connaissances sur le sujet investigué que la plupart des gens (188). Il s'agissait ici de sélectionner des chirurgiens-dentistes que l'on peut considérer comme « experts » ou « avertis » dans le domaine de la prise en charge de la santé orale des patients à besoins spécifiques en santé orale en France. Ces personnes devaient donc disposer de connaissances et d'une expérience clinique dans la prise en charge effective de ces patients. Etant donné que ces patients sont aujourd'hui très peu pris en charge en milieu libéral classique, il a été considéré que les praticiens ayant orienté une partie ou l'intégralité de leur exercice vers la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale constituait une meilleure chance de disposer d'une forme d'expertise dans le domaine étudié. Il aurait été très peu probable de rencontrer des praticiens experts du domaine parmi les praticiens libéraux sans orientation particulière de leur exercice, même si cela restait possible. Néanmoins, rappelons que l'on ne cherchait pas à constituer une liste exhaustive des praticiens prenant en charge ces patients mais bien un panel d'experts.

6.2.2.2 Constituer la liste d'experts potentiels

Malgré ces remarques préliminaires, la notion d'expert reste difficile à définir. C'est pourquoi il est habituellement conseillé d'utiliser une combinaison de moyens susceptibles de faire un effet « boule de neige » (188). Différents moyens sont habituellement conseillés, tels que la prise de parole au cours de conférences ou de réunions, l'épluchage des listes d'emploi, la recherche dans la littérature scientifique (188). Ainsi, plusieurs moyens distincts ont été utilisés au cours de l'année 2013 et sont présentés dans le **Tableau 13**.

Tableau 13 : Moyens utilisés pour constituer la liste de praticiens considérés comme « experts »

1er moyen	Trois praticiens exerçant dans le domaine des soins spécifiques en santé orale et actifs au sein de différentes organisations (Société Française d'Odontologie Pédiatrique, Société Française de Gérodontologie, Association Santé orale et autonomie) ont été sollicités afin qu'ils établissent une liste de chirurgiens-dentistes exerçant en France et ayant orienté leur exercice vers la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale.
2ème moyen	La liste des réseaux de santé en odontologie en France disponible sur le site internet du Conseil National de l'Ordre des chirurgiens-dentistes [a] a été épluchée afin d'y recenser les réseaux de santé orientés vers la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale.
3ème moyen	Une recherche a été effectuée sur la base de données Medline via Pubmed afin d'identifier les équipes de chercheurs français publiant dans le domaine des soins spécifiques en odontologie.
4ème moyen	Le projet a été présenté lors des Journées du Collège national des chirurgiens-dentistes universitaires en santé publique des 16 et 17/05/2013 à Bordeaux (France). A l'occasion de cette communication, l'ensemble des personnes présentes ont été sollicitées afin qu'elles établissent une liste de chirurgiens-dentistes ayant orienté leur exercice vers la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale.

[a] : Source : liste des réseaux de santé fournie par le site internet du Conseil National de l'Ordre des chirurgiens-dentistes à l'adresse suivante : http://www.ordre-chirurgiens-dentistes.fr/grand-public/reseaux-de-soins/les-principaux-reseaux-de-soins.html.

Au cours de cette étape de recherche d'experts potentiels, une attention particulière a été portée à la représentativité géographique sur l'ensemble du territoire français, et aux différents types d'exercice des soins spécifiques en santé orale en France (à savoir principalement les réseaux de santé orale spécifique et les consultations hospitalières). Il convient de remarquer qu'il est possible pour un même praticien de cumuler plusieurs activités, lui permettant par exemple de prendre en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale à la fois dans le cadre d'un exercice hospitalier mais aussi au sein d'un réseau, ou au sein d'un réseau et dans le cadre de son activité libérale.

A l'issue de ces différentes recherches, une liste de praticiens experts a été constituée et leurs coordonnées électroniques ont été recherchées au cours du premier trimestre 2014.

6.2.2.3 Lister les critères de sélection

Pour faire partie de cette liste d'experts, les personnes devaient en plus des éléments précédemment définis, être majeures, être capables de lire et de rédiger le français et donner leur consentement pour participer à l'étude dans son ensemble.

6.2.2.4 Proposer l'étude

Finalement, après obtention des coordonnées électroniques, 74 praticiens ou structures ont constitué la liste définitive des experts contactés dont la répartition est présentée sur le **Tableau 14**. L'étude a donc été proposée à chacune des 74 personnes ou structures référencées sur cette liste de manière à obtenir le maximum de réponses possibles (200). Le premier contact électronique a été réalisé par voie électronique et comportait :

1) Un message proposant à la personne destinataire de participer à l'étude ;
2) Une lettre d'intention expliquant l'objectif du projet et la méthode Delphi en 3 tours ;
3) QI à remplir et à renvoyer aux investigateurs.

Le message électronique a été personnalisé et adressé, selon les liens existants entre les personnes contactées et l'une des cinq personnes impliquées dans le projet (trois investigateurs (Olivier HAMEL, Thomas TRENTESAUX, nous-même) et deux personnes ayant aidé à la préparation des questionnaires), par l'une d'entre elles, afin d'augmenter les chances de participation. Lorsque la personne ou la structure contactée n'était connue d'aucune de ces cinq personnes, nous adressions un message électronique neutre.

La liste des personnes contactées a été conservée tout au long de l'étude et modifiée au fur et à mesure des tours selon leurs retours.

Tableau 14 : Répartition des praticiens contactés et ayant répondu aux différents tours de questionnaires

Type de structure [a]	Nombre de praticiens/structures contactés en vue de leur participation	Nombre de praticiens/structures ayant répondu au QI [b]	Nombre de praticiens/structures ayant répondu au QII [b]	Nombre de praticiens/structures ayant répondu au QIII [b]
Praticiens hospitalo-universitaires, hospitaliers, exerçant au sein d'un réseau de santé orale spécifique	68	27	20	16
Réseau de santé orale spécifique [c]	4	0	0	0
Union française pour la santé bucco-dentaire	2	0	0	0
Non identifié	0	1 [d]	0	0
TOTAL	**74**	**28**	**20**	**16**

[a] : les caractéristiques d'exercice ont été explorées de façon plus approfondie au cours de QI et sont disponibles dans le paragraphe des résultats 6.3.1.
[b] : QI : 1er questionnaire, QII : 2ème questionnaire, QIII : 3ème questionnaire.
[c] : lorsque les praticiens exerçant au sein d'un réseau de santé orale étaient identifiés et leurs coordonnées connues, ils étaient directement contactés. Dans le cas contraire, le secrétariat du réseau de santé orale spécifique était contacté.
[d] : un praticien a retourné anonymement par voie postale QI et n'a donc pu ni être ré-affilié à sa structure d'origine ni être contacté pour participer à QII.

6.2.2.5 Limiter le risque de perdus de vue au fur et à mesure des tours

Un des inconvénients majeurs de la méthode Delphi réside dans le risque de voir s'épuiser les panélistes au fur et à mesure des tours et donc un taux de perdus de vue important (188). Cela risque d'entrainer des conséquences sur la validité des résultats, même si, encore une fois il ne s'agit pas d'un échantillon représentatif (188). Ainsi différents moyens ont été prévus pour réduire au maximum ce risque, à savoir :

1) Lors du premier contact aux panélistes, présenter de façon claire le processus dans lequel ils s'engagent en donnant leur consentement à participer à plusieurs tours sur une période de plusieurs mois comportant des questionnaires à remplir conséquents en termes de temps ;
2) Communiquer régulièrement auprès des panélistes sur l'état d'avancement de l'étude et ne pas hésiter à leur renvoyer des rappels lorsque les retours tardent à arriver ;
3) Réduire le nombre de tours à ce qui est nécessaire (ici 3 tours jugés nécessaires) ;
4) Rappeler au cours des différents tours l'importance que chaque panéliste réponde et le remercier à chaque tour de son implication.

6.2.3 Construction et plan d'analyse des questionnaires

6.2.3.1 Premier tour

6.2.3.1.1 Construction du premier questionnaire

Le processus d'élaboration de QI a suivi quatre étapes successives qui sont présentées dans le **Tableau 15**. Ces différentes phases étaient des étapes particulièrement clés afin de s'assurer de la clarté des premiers documents adressés aux panélistes (188). En effet, les questions traitées étaient complexes et ciblaient les difficultés que les panélistes étaient susceptibles de rencontrer dans leur pratique. De plus, les praticiens pouvaient ne pas être familiers de la méthode ou du format des questions qui demandaient des efforts de réflexion et d'expression écrite.

Tableau 15 : Processus d'élaboration de QI

1	Lecture de la littérature scientifique disponible sur le thème investigué
	Rédaction d'une 1ère version
2	Avis des aidants non professionnels et professionnels (G2 et G3) sur la 1ère version durant les focus groupes du Volet 2 de ce présent travail
	Amendements de la 1ère version - Rédaction d'une 2ème version
3	Avis des deux personnes encadrant le présent travail sur la 2ème version
	Amendements de la 2ème version - Rédaction d'une 3ème version
4	Test en conditions réelles sur la 3ème version auprès de 2 panélistes engagés dans la méthodologie [a]
	Amendements de la 3ème version - Rédaction de QI

[a] : les corrections réalisées au cours de ce test en conditions réelles ont néanmoins permis que ces deux questionnaires soient inclus dans les résultats du 1er tour.

QI est constitué de 2 parties :

1) Une partie A permettant de préciser certaines caractéristiques des panélistes et comportant 7 questions dont les réponses sont des cases à cocher ;
2) Une partie B portant sur la question du juste soin dans la prise en charge bucco-dentaire des patients à besoins spécifiques en santé orale. Il s'agit uniquement de questions ouvertes où la réponse est libre dans un cadre prévu à cet effet. Cette partie B est elle-même divisée en 5 grands items portant sur :
    a. La définition des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées ;
    Puis considérant pour la suite du questionnaire uniquement les patients présentant des capacités de décision durablement limitées précédemment définis
    b. L'information et consentement de ces patients ;
    c. Les éléments à considérer dans le cadre d'une prise en charge globale de la santé orale de ces patients ;
    d. Les difficultés rencontrées dans la mise en place d'une prise en charge globale ;
    e. Les améliorations de la prise en charge de la santé orale de ces patients.

QI a été construit grâce aux outils de questionnaire du logiciel Word (Microsoft Office 2013® – Washington, Etats-Unis) via l'onglet développeur. Il se présente sous la forme d'un document Word que chaque panéliste peut, selon ses préférences, soit :

1) Remplir directement, enregistrer et envoyer en pièce jointe par message électronique ;
2) Ou imprimer, remplir manuellement et envoyer par voie postale.

QI a été adressé à chaque panéliste par message électronique en juin 2014. Une relance a été adressée par message électronique en juillet 2014 pour les panélistes n'ayant pas répondu.

6.2.3.1.2 Retour du premier questionnaire

Le délai pour retourner QI a été allongé par rapport à celui initialement prévu et s'est donc situé entre juin et octobre 2014. Certaines personnes étaient intéressées par le sujet mais avaient demandé un délai supplémentaire pour remplir QI.

6.2.3.1.3 Anonymisation des données

Chaque QI a été rendu anonyme via un numéro d'anonymat aléatoire de manière à ce que chaque questionnaire soit analysé en aveugle. La liste de correspondance a été uniquement consultée pour l'anonymisation à chaque retour de questionnaire lors de chaque tour. Ainsi, chaque panéliste a conservé le même numéro d'anonymat tout au long de l'étude, lui garantissant que ses réponses seraient traitées de façon anonyme mais avec la possibilité de relier les différents questionnaires à une même personne.

6.2.3.1.4 Analyse du premier tour

6.2.3.1.4.1 Partie A du questionnaire

Pour la partie A, les données collectées ont été regroupées sur une base de données Excel (Microsoft Office 2013® – Washington, Etats-Unis). Les données ont été intégralement saisies deux fois en aveugle par le même investigateur, les écarts entre les deux saisies ont été analysés et le tableau final corrigé. Les analyses statistiques de cette partie ont été réalisées via le logiciel Stata (StataCorp® 9.1 – Texas, Etats-Unis). Les résultats sont présentés sous la forme d'effectifs et de fréquences par classe de réponse dans le but de préciser le profil des panélistes (188). Les résultats sont présentés sous la forme d'un tableau synthétique et/ou sous forme chiffrée dans le texte. Ce tableau synthétique reprend les caractéristiques de l'ensemble du panel pour chaque tour de questionnaire, avec :

1) Sur la colonne de gauche : les questions et modalités possibles de réponse ;
2) Sur la deuxième colonne : les effectifs et fréquences correspondant au panel ayant répondu au premier tour ;
3) Sur la troisième colonne, les effectifs et fréquences correspondant au panel ayant répondu au deuxième tour ;
4) Sur la dernière colonne, les effectifs et fréquences correspondant au panel ayant répondu au troisième tour.

6.2.3.1.4.2 Partie B du questionnaire

L'analyse de la partie B a consisté en une analyse qualitative du fait de la nature ouverte des questions posées (188). Ainsi, une analyse de contenu par thématique a été réalisée selon la même méthodologie que celle explicitée pour le Volet 2 de ce présent travail. A la différence de ce précédent volet néanmoins, aucun questionnaire n'a bénéficié d'une place centrale dans l'analyse comme cela avait été le cas pour G1. Chaque questionnaire a donc été rigoureusement analysé avec la même attention.

Les analyses de cette partie ont été réalisées, après impression sous un format papier de tous les questionnaires retournés, via l'utilisation de tableurs Word.

La principale difficulté dans ce type d'étude réside dans la quantité et la variété des données collectées, liées non seulement au thème et au format des questions mais aussi à l'expertise des panélistes. Cela conduit à disposer d'une quantité importante de données similaires mais non strictement identiques (188). Il convient donc d'évaluer avec attention si ces données méritent d'être conservées de façon séparée ou concaténées entre elles (188). Ainsi, l'analyse de contenu a été intégralement réalisée trois fois en aveugle par le même investigateur, les écarts entre les analyses ont été étudiés avec attention et l'analyse de contenu corrigée en conséquence. De plus et comme cela est conseillé, l'analyse de contenu a été partagée avec un autre investigateur du projet afin de s'assurer que les différents regroupements n'avaient pas ou le moins possible changé le sens initial des données collectées (188). A la fin de ce processus, une première version du deuxième questionnaire a été rédigée.

Selon les thèmes abordés, les principaux résultats de l'analyse de contenu sont présentés sous forme de texte et/ou au moyen de tableaux synthétiques, tableaux dont la présentation est explicitée dans le paragraphe 6.2.3.2.3.

6.2.3.2 Deuxième tour

6.2.3.2.1 Construction du deuxième questionnaire

Le processus d'élaboration de QII a suivi trois étapes successives qui sont présentées dans le **Tableau 16**.

Tableau 16 : Processus d'élaboration de QII

1	Analyse des données issues du 1er tour
	Rédaction d'une 1ère version
2	Avis des deux personnes encadrant ce présent travail sur la 1ère version
	Amendements de la 1ère version - Rédaction d'une 2ème version
3	Test en conditions réelles sur la 2ème version auprès de 2 panélistes engagés dans la méthodologie [a]
	Amendements de la 2ème version - Rédaction de QII

[a] : les corrections réalisées au cours de ce test en conditions réelles ont néanmoins permis que ces deux questionnaires soient inclus dans les résultats du 2ème tour.

Les données issues de l'analyse de contenu du premier tour ont servi à créer les 24 questions composant QII. Dans le souci d'un maximum de clarté, QII suit les mêmes 5 grands items de QI. A l'intérieur de chacun de ces items, les questions portant sur les mêmes sous-thèmes ont été regroupées. Contrairement à QI, QII est constitué uniquement de questions dont les réponses sont des cases à cocher de deux types :

1) Soit une ou plusieurs réponses à cocher parmi une liste de réponses possibles ;
2) Soit une seule réponse à cocher sur une échelle de Likert, impaire, ici à 5 niveaux, allant de *tout à fait d'accord, plutôt d'accord, sans opinion, plutôt pas d'accord* à *pas du tout d'accord*. L'échelle de Likert est utilisée dans les questionnaires cherchant à évaluer le degré d'accord par rapport à une proposition ce qui en fait un outil parfaitement adapté à la méthode Delphi (188).

QII est construit via l'outil formulaire de Writer (Apache Open Office™ 4.1) puis exporté sous un format pdf (Adobe® – Californie, Etats-Unis). Il se présente sous la forme d'un document de type questionnaire pdf que les participants peuvent, selon leurs préférences, soit :

1) Remplir directement, enregistrer et envoyer en pièce jointe par message électronique ;
2) Ou imprimer, remplir manuellement et envoyer par voie postale.

Les panélistes ont été informés que, pour pouvoir remplir directement le questionnaire pdf et l'enregistrer, ils doivent avoir veillé, en amont, à télécharger et installer la version 10 d'Adobe Reader (version gratuite).

QII a été adressé à chaque panéliste ayant répondu à QI par message électronique en février 2015. Une relance a été adressée par message électronique en mars 2015 pour les panélistes n'ayant pas répondu.

6.2.3.2.2 Retour du deuxième questionnaire

Les QII ont été retournés entre février et avril 2015.

Chaque QII a été rendu anonyme de la même manière que précédemment décrite pour QI.

6.2.3.2.3 Analyse du deuxième tour

Les caractéristiques du panel ayant répondu au deuxième tour ont été extraites parmi celles qui avaient été collectées lors du premier tour. Elles sont présentées sous la forme d'effectifs et de fréquences et ont été comparées à celles obtenues lors du tour précédent.

L'ensemble des données collectées au cours du deuxième tour ont été regroupées sur une base de données Excel. Les analyses statistiques de cette partie ont été réalisées via le logiciel Stata. Les résultats de cette partie sont présentés sous la forme d'effectifs et de fréquences par classe de réponse (188).

Selon les questions, les résultats sont présentés sous forme chiffrée dans le texte et/ou sous forme de tableaux de manière à en faciliter la lecture. Pour des raisons de clarté, pour chaque question investiguée présentée sous forme d'un tableau, les résultats des trois tours sont présentés sur le même tableau, avec :

1) Sur la colonne de gauche : les principaux résultats de l'analyse de contenu obtenus à l'issue du premier tour, organisés en thèmes et sous-thèmes ;
2) Sur la colonne centrale : les résultats obtenus aux différents sous-thèmes, à l'issue du deuxième tour, sous la forme d'effectifs et/ou de fréquences ;
3) Sur la colonne de droite : les résultats obtenus aux différents sous-thèmes, à l'issue du troisième tour, sous la forme d'effectifs et/ou de fréquences.

Les commentaires et propositions faits par les panélistes lors du deuxième tour ont été pris en compte et intégrés à la première version du troisième questionnaire.

6.2.3.3 Troisième tour

6.2.3.3.1 Construction du troisième questionnaire

Le processus d'élaboration de QIII a suivi trois étapes successives qui sont présentées dans le **Tableau 17**.

Tableau 17 : Processus d'élaboration de QIII

1	1) Analyse des données issues de QII 2) Utilisation de QII comme support sur lequel apparaissent dans une couleur spécifique (le vert) : - Les degrés d'accord pour chaque item du panel recueilli au cours du 2ème tour - Les propositions d'ajouts ou de modifications émises par les panélistes lors du 2ème tour
	Rédaction d'une 1ère version
2	Avis des personnes encadrant ce présent travail sur la 1ère version
	Amendements de la 1ère version - Rédaction d'une 2ème version
3	Test en conditions réelles sur la 2ème version auprès de 2 panélistes engagés dans la méthodologie [a]
	Amendements de la 2ème version - Rédaction de QIII

[a] : les corrections réalisées au cours de ce test en conditions réelles ont néanmoins permis que ces deux questionnaires soient inclus dans les résultats du 3ème tour.

Selon les auteurs, on peut retrouver dans ce troisième questionnaire l'ensemble des questions proposées sur le deuxième questionnaire ou uniquement celles ne faisant pas consensus (188). Malgré une certaine longueur du questionnaire, il a été choisi de conserver l'ensemble des questions proposées sur QII même celles pour lesquelles un consensus se dessinait de manière à ce que chaque participant puisse garder une vue d'ensemble, évaluer où il se situe exactement par rapport aux réponses du groupe, mais aussi afin de ne pas concentrer sur ce dernier questionnaire toutes les questions posant le plus de difficultés. QIII reprend donc exactement les mêmes formes et formulations que QII. De plus, pour chaque question, ont été ajoutés, dans une couleur spécifique (le vert) :

1) Les propositions d'ajouts ou de modification sur lesquels chaque panéliste devait se prononcer ;
2) Les degrés d'accord du panel ; pour chaque question, étaient précisés la répartition des panélistes dans chaque modalité de réponse et l'effectif total de panélistes ayant répondu à la question.

De plus, chaque QIII a ensuite été personnalisé pour chaque panéliste de manière à présenter sur le même document, en plus des éléments précédemment détaillés, les réponses que ce panéliste avait choisies lors du deuxième tour.

QIII a été construit via l'outil formulaire de Writer puis exporté sous un format pdf. Il se présente sous la même forme que QII. Les mêmes précautions concernant Adobe Reader que lors du deuxième tour ont été rappelées aux panélistes.

Chaque document personnalisé a été adressé spécifiquement par courrier électronique à chaque panéliste correspondant en juin 2015. Une relance a été adressée par message électronique en août 2015 pour les panélistes n'ayant pas répondu.

6.2.3.3.2 Retour du troisième questionnaire

Les QIII ont été retournés entre juin et septembre 2015.

Chaque QIII a été rendu anonyme de la même manière que précédemment décrite pour QI.

6.2.3.3.3 Analyse du troisième tour

Les caractéristiques du panel ayant répondu au troisième tour ont été à nouveau extraites parmi celles qui avaient été collectées lors du premier tour. Elles sont présentées sous la forme d'effectifs et de fréquences et ont été comparées à celles obtenues lors du tour précédent.

L'ensemble des données collectées au cours du troisième tour ont été regroupées sur une base de données Excel. Les analyses statistiques de cette partie ont été réalisées via le logiciel Stata. Les résultats de cette partie sont présentés sous la forme d'effectifs et de fréquences par classe de réponse (188). Les commentaires et propositions faits par les panélistes lors du troisième tour ont été pris en compte au cours de cette dernière analyse.

Comme cela a été précédemment détaillé, selon les questions, les résultats sont présentés sous forme chiffrée dans le texte et/ou sous forme de tableaux regroupant les résultats des trois tours.

6.2.3.4 Obtention d'un consensus

La méthode Delphi a en général comme objectif l'obtention d'un consensus sur les questions étudiées ou tout au moins de mesurer le niveau de consensus obtenu (188). Le seuil minimal pour estimer qu'il y a consensus est très variable selon les auteurs et la question posée, estimé, selon les études, entre 51 et 80% (188). Dans notre cas, très peu de données étaient disponibles, il était donc difficile d'estimer *a priori* le niveau de consensus que l'on obtiendrait. Des auteurs, venant de publier une étude utilisant la même méthode sur un sujet proche de celui-ci – à savoir établir une liste des objectifs prioritaires pour les services de santé orale des personnes en situation de handicap en Irlande – ont choisi un niveau de consensus de 80% (203). Ainsi, selon les questions, lorsque nous nous intéressions à l'obtention d'un consensus, nous avons pensé raisonnable de considérer plutôt une fourchette haute de 75% minimum de personnes favorables aux items proposés.

6.2.3.5 Ecarts de positions nettes entre pratique idéale et pratique quotidienne

Rappelons néanmoins que l'obtention d'un consensus ne constitue que l'un des objectifs de ce type d'étude. L'existence de tensions dans la pratique même chez quelques panélistes seulement peut être source de questionnements, et à ce titre, intéressante à explorer. Ainsi, pour les questions portant sur les écarts entre pratique idéale et pratique quotidienne (Item 2 des questionnaires QII et QIII), les résultats témoignant d'un écart d'au moins 2 panélistes entre des positions nettes (passer de d'accord – c'est-à-dire tout à fait d'accord ou plutôt d'accord – à pas d'accord – c'est à dire plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord – ou l'inverse) ont été plus particulièrement étudiés.

La répartition des caractéristiques des panélistes du troisième tour ayant exprimé au moins 2 écarts de positions nettes et ceux en ayant exprimé moins de 2 sur l'ensemble de leurs réponses à l'Item 2 ont fait l'objet d'analyses statistiques secondaires (analyse descriptive et tests de comparaison dont le seuil de significativité était fixé *a priori* à 5%).

6.3 RESULTATS

6.3.1 Caractéristiques du panel

Les caractéristiques des personnes ayant répondu aux premier, deuxième et troisième tours sont disponibles dans le **Tableau 18** ci-après.

6.3.1.1 A l'issue du premier tour

Parmi les 72 personnes ou structures contactées, 28 personnes ont répondu au premier tour soit un taux de réponse initial de 38,9%. Les 28 panélistes exerçaient dans 13 zones géographiques réparties sur l'ensemble du territoire de la métropole française (**Figure 3**).

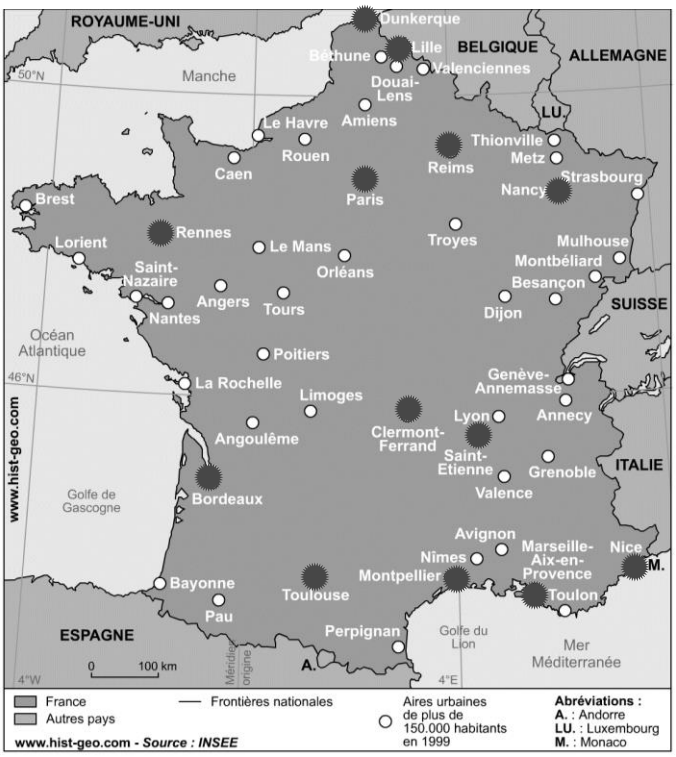

Figure 3 : Localisation géographique des 13 zones d'exercice des panélistes (matérialisées par des ronds noirs) (N=28)

Aucune donnée manquante n'est à constater sur cette Partie A de QI. Les panélistes étaient majoritairement des femmes (67,9%) ayant plus de 10 ans d'expérience dans la pratique de l'odontologie (85,7%) et plus de 10 ans d'expérience dans la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale (64,2%). Presque la moitié des participants (42,9%) ont orienté leur pratique uniquement vers la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale. Les patients pris en charge étaient principalement des personnes en situation de handicap (82,1%), des enfants (64,3%) et des personnes âgées dépendantes (53,6%)(plusieurs réponses étaient possibles à cette question). Les panélistes ont déclaré pour la majorité une activité salariée en milieu hospitalier (85,7%) mais aussi au sein d'un ou plusieurs réseaux de santé orale spécifique (25%) ; on peut remarquer qu'un panéliste a déclaré travailler comme « bénévole hospitalier » (pour cette question, plusieurs réponses étaient possibles, les panélistes pouvant avoir plusieurs types différents d'exercice pour la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale). La grande majorité des participants recouraient à une ou plusieurs techniques permissives (2 panélistes ont déclaré ne recourir à aucune technique permissive particulière). Il s'agissait

le plus souvent d'une technique de type comportemental ou sédation consciente (85,7% pour chaque type) ; 60,7% recouraient à l'anesthésie générale (plusieurs réponses étaient possibles à cette question).

Au vu de ces résultats, il semble que nous puissions penser que les participants recrutés présentaient une expertise certaine dans la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale, confortant ainsi leur adéquation avec l'objectif de sélection d'experts du domaine.

6.3.1.2 A l'issue du deuxième tour

Parmi les 28 panélistes ayant répondu au premier tour, 20 ont également répondu au deuxième tour soit un taux de réponse entre les deux premiers tours de 71,4%. Les caractéristiques des personnes ayant répondu au deuxième tour restaient très proches de celles du premier tour, que ce soit, pour le sexe, leur expérience en tant que chirurgien-dentiste, l'orientation de leur exercice professionnel, le type de personnes à besoins spécifiques en santé orale prises en charge, l'expérience auprès de celles-ci ou le type de technique permissive utilisée. On observait une légère différence dans la répartition des types d'exercice pour les patients à besoins spécifiques avec 15% du panel du deuxième tour avec au moins un exercice libéral au lieu de 10,7% au premier tour, 80% du panel du deuxième tour avec au moins un exercice en tant que salarié hospitalier au lieu de 85,7% au premier tour, et 20% du panel du deuxième tour avec au moins un exercice au sein d'un réseau de santé au lieu de 25% au premier tour.

Au vu de ces résultats, il semble que nous puissions penser que les personnes ayant répondu au deuxième tour présentaient une expertise certaine dans la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale, maintenant ainsi leur adéquation avec l'objectif de sélection d'experts du domaine.

6.3.1.3 A l'issue du troisième tour

Parmi les 20 panélistes ayant répondu au deuxième tour, 16 ont répondu au troisième tour soit un taux de réponse entre ces deux tours de 80%. Les caractéristiques des personnes ayant répondu au troisième tour restaient très proches de celles du deuxième tour, que ce soit, leur sexe, leur expérience en tant que chirurgien-dentiste, le type de personnes à besoins spécifiques en santé orale prises en charge, l'expérience auprès de celles-ci, le type d'exercice auprès d'elles ou le type de technique permissive utilisée. Lors du troisième tour, la proportion de répondants ayant un exercice uniquement orienté vers les patients à besoins spécifiques était légèrement supérieure à celle du deuxième tour avec la moitié des répondants concernés par ce type d'exercice.

Au vu de ces résultats, il semble que nous puissions penser que les personnes ayant répondu au troisième tour présentaient une expertise certaine dans la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale, maintenant ainsi leur adéquation avec l'objectif de sélection d'experts du domaine.

Si l'on s'intéressait aux changements de réponse entre les deuxième et troisième tours, on a constaté que 12 praticiens sur les 16 ayant participé au troisième tour ont effectué moins de 10 changements de réponse soit 75% du panel ; les 4 praticiens restants soit 25% du panel ont effectué quant à eux entre 28 et 38 changements de réponse.

Tableau 18 : Caractéristiques des panels des 1er, 2ème et 3ème tours

	1er tour (N=28)		2ème tour (N=20)		3ème tour (N=16)	
	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)
Sexe						
Homme	9	32,1	6	30,0	4	25,0
Femme	19	67,9	14	70,0	12	75,0
Expérience de la pratique de l'odontologie (en années)						
Moins de 5	0	0	0	0	0	0
5 à 10	4	14,3	3	15,0	2	12,5
Plus de 10	24	85,7	17	85,0	14	87,5
Exercice uniquement orienté vers les PBS [a]						
Oui	12	42,9	8	40,0	8	50,0
Non	16	57,1	12	60,0	8	50,0
Type de PBS [b]						
Enfants	18	64,3	12	60,0	11	68,8
Personnes en situation de handicap	23	82,1	16	80,0	13	81,3
Personnes âgées dépendantes	15	53,6	11	55,0	8	50,0
Personnes en situation de précarité/migrants	6	21,4	4	20,0	4	25,0
Autres types : troubles psychiatriques, maladies rares, phobie	3	10,7	1	5,0	1	6,3
Expérience dans la prise en charge des PBS (en années)						
Moins de 5	5	17,9	4	20,0	3	18,8
5 à 10	5	17,9	3	15,0	3	18,8
Plus de 10	18	64,3	13	65,0	10	62,4
Type d'exercice pour les PBS [b]						
Exercice libéral	3	10,7	3	15,0	3	18,8
Salarié en milieu hospitalier	24	85,7	16	80,0	12	75,0
Au sein d'un ou plusieurs réseaux de santé orale spécifique	7	25,0	4	20,0	3	18,8
Autre type d'exercice : bénévolat hospitalier	1	3,6	1	5,0	0	0
Recours à des techniques permissives pour la prise en charge des PBS [b]						
Prise en charge comportementale	24	85,7	17	85,0	14	87,5
Sédation consciente	24	85,7	17	85,0	14	87,5
Anesthésie générale	17	60,7	11	55,0	8	50,0
Autres techniques : communication non verbale, résonance énergétique par stimulation cutanée	2	7,1	1	5,0	1	6,3
Aucune technique permissive	2	7,1	1	5,0	0	0

[a] : PBS : patients à besoins spécifiques en santé orale.
[b] : Pour ces questions, plusieurs réponses étaient possibles.

6.3.2 Item 1 : Définition des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées

6.3.2.1 Tentative de définition

6.3.2.1.1 A l'issue du premier tour

Certains participants ont été gênés par l'idée de définir des types de patients (ici les patients présentant des capacités de décision durablement limitées) ; chaque patient est selon ces participants, unique et devant donc être pris en charge dans sa dimension globale et singulière. Certains participants ont été gênés par la définition issue des conditions à réunir pour disposer d'une capacité à prendre des décisions formulée par Eike-Henner W. KLUGE (70). Selon eux, celle-ci définissait un patient plutôt qu'un groupe de patients et était donc difficilement extrapolable ; ils se rapprochaient ainsi du point de vue des premiers panélistes. Un panéliste a suggéré de se référer à la définition donnée par la CIF de la capacité d'une personne à prendre une décision à un instant (78), ce qui a été proposé sur QII et soumis à l'avis du panel lors du deuxième tour. Suite à ces difficultés, la question de la définition serait scindée en deux, à savoir la définition d'un patient présentant des capacités de décision en proposant les deux définitions précédemment discutées, de la question de la typologie des patients susceptibles de présenter des capacités de décision durablement limitées.

Mises à part ces réticences, la plupart des panélistes ont été capables de lister les patients ayant plus de risques de présenter des capacités de décision durablement limitées que les patients ordinaires (**Tableau 19** ci-après, colonne de gauche : analyse de contenu). **Ils ont distingué 3 grands groupes de patients, ceux dont l'évolution des capacités était en devenir – telles que les enfants – ceux dont les capacités étaient en déclin – telles que les personnes âgées dépendantes – et ceux dont les capacités étaient durablement altérées de façon plus stabilisée dans le temps – telles que les personnes en situation de handicap intellectuel. Les panélistes ont insisté néanmoins sur l'importance de réévaluer régulièrement ces capacités de décision – y compris chez les personnes en situation de handicap pour lesquelles l'atteinte est durable et peut être plus stable que chez les deux autres types – car une évolution dans un sens ou l'autre restait toujours possible**. Au cours de l'analyse, on a eu la sensation qu'il était assez difficile pour les panélistes, de définir jusqu'à quel âge les enfants ne remplissaient pas les conditions nécessaires à la prise de décision, ce qui se retrouvait dans les résultats avec plusieurs âges limites proposés. Ces différentes possibilités seraient soumises à l'avis du panel sur QII.

6.3.2.1.2 A l'issue des deuxième et troisième tours

A l'issue du deuxième tour, les panélistes maintenaient un avis mitigé sur la possibilité de définir des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées puisque 3 ont été tout à fait d'accord et 8 plutôt d'accord avec la proposition « *il n'est pas possible de définir un(des) groupe(s) de personnes correspondant à cette définition* » (soit respectivement 15% et 40% du panel) ; à l'inverse 4 panélistes n'étaient plutôt pas d'accord et 1 pas du tout d'accord avec cette proposition (soit 20% et 5% du panel) ; 4 personnes étaient sans opinion (soit 20%) (N=20). Lors du troisième tour, les panélistes avaient un avis moins mitigé sur cette question puisque 3 ont été tout à fait d'accord et 8 plutôt d'accord avec cette proposition (soit respectivement 18,8% et 50% du panel) ; à l'inverse 3 panélistes n'étaient plutôt pas d'accord avec cette proposition (soit 18,8%) ; 2 personnes étaient sans opinion (soit 12,4%) (N=16).

Lors des deuxième et troisième tours, la proposition « *chaque patient est différent et doit être pris en charge dans sa dimension globale et singulière* » recueillait un avis favorable de la part de l'ensemble du panel (deuxième tour : 75% du panel tout à fait d'accord et 25% plutôt d'accord, N=20 ; troisième tour : 87,5% du panel tout à fait d'accord et 12,5% plutôt d'accord, N=16).

S'agissant de la définition d'un patient présentant des capacités de décision durablement limitées, parmi les 19 panélistes ayant répondu à cette question lors du deuxième tour, 18 étaient d'accord avec la proposition « *il est difficile de juger des capacités de décision d'une personne si cette personne ne peut communiquer* » (respectivement 26,3% de personnes tout à fait d'accord et 68,4% de personnes plutôt d'accord) ; une personne n'était plutôt pas d'accord (soit 5,3% des répondants). Un panéliste avait émis l'hypothèse de préciser que l'on faisait ici référence à la communication verbale. Cet ajout a été proposé sur QIII et soumis à l'avis de l'ensemble des panélistes au cours du troisième tour. A l'issue du troisième tour, tous les panélistes ayant répondu à la question sauf un restaient favorables à cette proposition (soit 93,3%, N=15). Neuf panélistes étaient favorables à la précision « *on fait ici référence à la communication verbale* » sur les 12 ayant répondu (soit 75%), les 3 autres n'étant pas d'accord (soit 25%).

Suite aux propositions faites sur QI, deux définitions d'un patient présentant des capacités de décision durablement limitées ont été proposées sur QII. Parmi les 20 panélistes ayant répondu au deuxième tour, 7 étaient tout à fait d'accord et 12 plutôt d'accord avec la définition issue de l'item « *prendre des décisions* » de la CIF, à savoir qu'« *une personne présente des limitations de ses capacités décisionnelles si elle ne peut pas faire un choix entre diverses options et/ou mettre en œuvre l'option choisie et/ou évaluer les conséquences de ce choix* » (soit respectivement 35% et 60% des répondants). La personne qui n'était pas du tout d'accord avec cette définition était gênée par la formulation « *et/ou mettre en œuvre l'option* », la mise en œuvre de la décision ne dépendant pas forcément, selon ce panéliste, de la personne présentant des limitations de ses capacités décisionnelles ou pas forcément uniquement d'elle. Cette

précision a été ajoutée sur QIII et soumise à l'avis du panel lors du troisième tour. Lors de ce dernier tour, l'ensemble du panel sauf une personne était d'accord avec la définition donnée par la CIF (5 personnes tout à fait d'accord, 10 plutôt d'accord et une personne pas du tout d'accord, soit respectivement 31,3%, 62,5% et 6,2%, N=16). Néanmoins, 12 personnes ont reconnu être gênées par la formulation « *et/ou mettre en œuvre l'option choisie* » sur les 14 ayant répondu à la question (soit 85,7%).

Parmi les 20 panélistes du deuxième tour, 11 étaient tout à fait d'accord et 9 plutôt d'accord avec la proposition issue de la définition formulée par Eike-Henner W. KLUGE (70) (soit respectivement 55% et 45% du panel). Lors du troisième tour, cette proposition avait recueilli 16 avis favorables (9 personnes tout à fait d'accord soit 56,3% et 7 personnes plutôt d'accord soit 43,7%).

La définition du terme « durable » ne semblait pas poser de problème particulier (deuxième tour : 11 personnes soit 55% du panel tout à fait d'accord avec la définition proposée « *une personne présente des limitations durables de ses capacités décisionnelles si ces limitations sont de nature à durer longtemps et/ou sont stables* » et 9 plutôt d'accord soit 45%, N=20 ; troisième tour : 10 personnes soit 62,5% du panel tout à fait d'accord et 6 plutôt d'accord soit 37,5%, N=16).

Mises à part les précédentes difficultés rapportées, les panélistes ont également insisté sur le fait que les limitations pouvaient être très différentes d'une personne à l'autre. Ensuite, les participants ont accepté de lister les personnes pour lesquelles il existe une plus grande fréquence de limitations durables de leurs capacités de décision qu'en population générale. Les résultats sont présentés sur le **Tableau 19** ci-après (colonne centrale : deuxième tour ; colonne de droite : troisième tour). **Les panélistes s'accordaient sur les personnes en situation de handicap intellectuel/mental** (deuxième tour : 20 panélistes soit 100% du panel, troisième tour : 16 panélistes soit 100% du panel), **les personnes souffrant de troubles du comportement ou de pathologies psychiatriques** (deuxième tour : 15 panélistes soit 75% du panel pour chaque type ; troisième tour : respectivement 14 soit 87,5% et 15 soit 93,8% du panel) **et les personnes âgées dépendantes présentant un déficit cognitif** (deuxième tour : 19 panélistes soit 95% du panel ; troisième tour : 16 panélistes soit 100% du panel) (deuxième tour : N=20 ; troisième tour : N=16). La question des limitations des capacités de décision des personnes âgées sans trouble cognitif – potentiellement influencées dans leur choix par leur projet de vie et celui de leurs proches – qui avait été listée lors du premier tour n'était plus retrouvée. La question des limitations durables des capacités de décision des enfants ne faisait pas consensus et l'âge limite restait difficile à statuer, aucun âge proposé ne faisant consensus que ce soit lors du deuxième ou du troisième tour (6, 12, 15 ou 18 ans). Les personnes majeures protégées sous tutelle étaient considérées par 65% des panélistes du deuxième tour comme susceptibles de présenter des capacités de décision durablement limitées et par 81,3% du panel du troisième tour ; par contre, les personnes sous curatelle obtenaient respectivement 35% et 37,5% lors des

deuxième et troisième tours (deuxième tour : N=20 ; troisième tour : N=16). Les autres personnes telles que celles présentant un niveau scolaire faible, des difficultés socio-économiques ou souffrant de phobie n'étaient pas considérées par la majorité du panel comme ayant plus de risque de présenter une altération durable de leurs capacités de décision (respectivement 35%, 5% et 10%, N=20 lors du deuxième tour et respectivement 43,8%, 6,3% et 12,5%, N=16 lors du troisième tour). Lors du deuxième tour, un panéliste avait proposé deux ajouts : les personnes présentant une pathologie neurologique (par exemple après un accident vasculaire cérébral) et les personnes présentant des troubles sévères de la conscience (par exemple une situation de coma). Ces deux propositions ont été ajoutées sur QIII et soumises à l'avis des panélistes lors du troisième tour. Lors de ce tour, ces nouvelles propositions ont obtenu respectivement 37,5% et 62,5% (N=16).

Tableau 19 : Définition des patients présentant des capacités de décision durablement limitées (Item 1, QII et QIII)

Principaux résultats de l'analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=20)**		**3ème tour (N=16)**	
Type de patients En raison de : [a]	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)
Les enfants de moins de 6 ans	7	35,0	5	31,3
Les enfants de moins de 12 ans ou de moins de 15 ans	0	0	0	0
Les personnes mineures	3	15,0	3	18,8
Compréhension limitée des options présentées (notamment des implications à moyen et long termes et du système assurantiel)				
Absence de valeurs stables et difficultés à gérer leurs émotions				
Absence de décision libre du fait de l'intervention du titulaire de l'autorité parentale dans les décisions				
Les personnes en situation de handicap mental/intellectuel congénital ou acquis	20	100,0	16	100,0
Les personnes souffrant de troubles autistiques, troubles (envahissants) du développement, troubles des apprentissages spécifiques	15	75,0	14	87,5
Compréhension limitée des options présentées				
Troubles de la perception				
Absence de raisonnement rationnel				
Absence de valeurs stables et compétentes				
Absence de décision libre				
Difficultés de communication				
Les personnes souffrant de pathologies psychiatriques/psychiques	15	75,0	15	93,8
Troubles de la perception et absence de raisonnement rationnel (en phase aiguë non stabilisée)				
Stigmatisation par le public et les professionnels de santé (en phase chronique stabilisée)				
Les personnes bénéficiant d'une mesure de protection de longue durée de type curatelle	7	35,0	6	37,5
Les personnes bénéficiant d'une mesure de protection de longue durée de type tutelle	13	65,0	13	81,3
Absence de décision libre du fait de l'intervention du responsable légal dans les décisions				
Les personnes âgées dépendantes présentant un déficit cognitif (démence)	19	95,0	16	100,0
Altération des capacités de compréhension et de réflexion				
Troubles de la perception				
Absence de raisonnement rationnel				
Les personnes âgées de + de 65 ans vivant seules				
Les personnes âgées dépendantes même sans déficience cognitive	0	0	0	0
Influence de leur projet de vie ou de celui de leurs proches sur leurs décisions				
Les personnes avec un niveau scolaire faible, ne comprenant pas/ne parlant pas la langue parlée dans le pays où sont réalisés les soins	7	35,0	7	43,8
Difficultés de compréhension et communication si non accompagnées par un tiers pouvant aider à la traduction				
Les personnes rencontrant des difficultés socio-économiques (par exemple les étudiants, les personnes en situation de précarité)	1	5,0	1	6,3
Absence de valeurs stables et compétentes par une priorisation différente des besoins, un parcours de vie chaotique				
Absence de décision libre				
Les personnes souffrant d'une anxiété, phobie liées aux soins ou soignants	2	10,0	2	12,5
Altération des capacités de compréhension et de réflexion				
Absence de décision libre				
Autres propositions faites au 2ème tour				
Pathologies neurologiques (antécédent d'accident vasculaire cérébral)	*1*	*5,0*	*6*	*37,5*
Troubles sévères de la conscience (coma)	*1*	*5,0*	*10*	*62,5*

[a] : Pour chaque thème, sont précisées les raisons évoquées par les répondants expliquant que les capacités de décision puissent être durablement limitées (en lien avec (70)).

6.3.2.2 Liens avec la notion de patients à besoins spécifiques en santé orale

6.3.2.2.1 A l'issue du premier tour

Plusieurs participants ont remis en cause la terminologie de « patients à besoins spécifiques ». Selon eux, tout patient présentait des besoins qui lui étaient spécifiques. Plusieurs participants ont remarqué que l'emploi habituel du terme « patients à besoins spécifiques » retranscrivait peut-être mal la réalité. C'était en fait plus l'abord du soin qui était spécifique que réellement les besoins. Mises à part ces remarques sur les termes habituellement utilisés, les définitions liées au concept de patients à besoins spécifiques en santé orale étaient bien connues de la majorité des participants.

Selon les participants, il n'existait pas nécessairement de lien entre les notions de capacités de décision et de besoins spécifiques en santé orale. Les patients présentant des capacités de décision durablement limitées pouvaient être considérés comme relevant des besoins spécifiques en santé orale uniquement si ces limitations de capacités de décision altéraient directement ou indirectement leur santé orale dans le contexte personnel ou environnemental propre à l'individu. Ainsi, selon les panélistes, ces patients pouvaient relever des besoins spécifiques en santé orale pour des raisons médicales, physiques, psychiques et/ou environnementales.

6.3.2.2.2 A l'issue des deuxième et troisième tours

Parmi les 19 personnes ayant répondu à cette question lors du deuxième tour, 11 étaient tout à fait d'accord et 8 plutôt d'accord pour considérer que les patients à besoins spécifiques en santé orale nécessitaient « *une prise en charge et/ou un accompagnement différent de celui de la population générale pour des raisons médicales, physiques, psychiques et/ou environnementales* » (soit respectivement 57,9% et 42,1% des répondants). Lors du troisième tour, cette proposition faisait toujours consensus avec 10 personnes tout à fait d'accord et 5 plutôt d'accord (soit respectivement 66,7% et 33,3% des répondants, N=15).

Parmi les 19 répondants du deuxième tour, 17 s'accordaient sur l'idée qu'il n'existait pas nécessairement de lien entre besoins spécifiques en santé orale et capacités de décision durablement limitées (8 soit 42,1% de panélistes tout à fait d'accord et 9 soit 47,4% plutôt d'accord, les 2 derniers répondants soit 10,5% étant sans opinion). Lors du troisième tour, 13 personnes maintenaient leur accord avec cette proposition sur les 15 personnes ayant répondu (6 personnes soit 40% des panélistes tout à fait d'accord et 7 plutôt d'accord soit 46,7%, 2 personnes soit 13,3% sans opinion). Selon les répondants, les patients présentant des capacités de décision durablement limitées pouvaient relever des besoins spécifiques pour

des raisons médicales (deuxième tour : 17 panélistes soit 89,5% des répondants, N=19 ; troisième tour : 13 panélistes soit 86,7% des répondants, N=15), physiques/psychiques entrainant des difficultés de participation aux soins (deuxième tour : 19 panélistes soit 100% des répondants ; troisième tour : 15 panélistes soit 100% des répondants), physiques/psychiques entrainant des difficultés de participation à l'hygiène bucco-dentaire (deuxième tour : 16 panélistes soit 84,2% des répondants, N=19 ; troisième tour : 14 panélistes soit 93,3% des répondants, N=15), et un peu moins pour des raisons environnementales (deuxième tour : 14 panélistes soit 73,7% des répondants, N=19 ; troisième tour : 11 panélistes soit 73,3% des répondants, N=15). Deux panélistes ont proposé d'autres cas, à savoir, l'incapacité de gestion nutritionnelle et l'existence d'une pathologie générale nécessitant une prise en charge spécifique par exemple en milieu hospitalier. Ces deux propositions ont été ajoutées sur QIII et soumises à l'avis des panélistes lors du troisième tour. L'incapacité de gestion nutritionnelle n'a obtenu que 6 avis favorables lors du troisième tour (soit 40%) et l'existence d'une pathologie générale 8 avis favorables (soit 53,3%, N=15).

6.3.2.3 Liens avec la notion de patients vulnérables

6.3.2.3.1 A l'issue du premier tour

La notion de vulnérabilité n'avait volontairement pas été définie dans QI de manière à laisser les panélistes libres dans leurs réponses. Ainsi, plusieurs participants ont cherché des définitions dans les dictionnaires (notamment dans le Dictionnaire Larousse) ; ils ont éprouvé quelques difficultés à utiliser des définitions comme « *exposé à recevoir des coups* » ou « *cible facile aux attaques d'un ennemi* » pour transcrire la notion de vulnérabilité dans le champ du soin. Il a donc semblé judicieux afin d'aider les panélistes, de proposer une définition de la vulnérabilité sur QII, distinguant une vulnérabilité générale liée à la finitude de la vie commune à tous les êtres humains, d'une vulnérabilité additionnelle du fait de l'existence de circonstances particulières. Un certain nombre de circonstances avaient été listées par certains participants durant QI et sont présentées dans le **Tableau 20** ci-après (colonne de gauche : analyse de contenu).

6.3.2.3.2 A l'issue des deuxième et troisième tours

Parmi les 19 répondants lors du deuxième tour, 63,2% étaient d'accord avec l'existence d'une vulnérabilité générale commune à tous les êtres vivants (4 soit 21,1% des panélistes tout à fait d'accord et 8 soit 42,1% plutôt d'accord) mais 6 n'étaient plutôt pas d'accord (soit 31,6%) et un répondant sans

opinion (soit 5,2%). Lors du troisième tour, cette proposition ne recueillait pas non plus de consensus avec 9 personnes d'accord soit 60% (4 soit 26,7% tout à fait d'accord et 5 soit 33,3% plutôt d'accord) et 5 plutôt pas d'accord soit 33,3% (N=15). Néanmoins, 19 panélistes lors du deuxième tour étaient d'accord avec l'existence d'une vulnérabilité additionnelle (9 soit 45% tout à fait d'accord, 10 soit 50% plutôt d'accord, et 1 soit 5% sans opinion, N=20) et l'ensemble des panélistes lors du troisième tour (8 panélistes tout à fait d'accord et 8 plutôt d'accord soit 50% pour chaque réponse, N=16). La personne sans opinion à cette question lors du deuxième tour a quand même choisi parmi la liste proposée ensuite, comme les 19 autres personnes, les circonstances susceptibles d'être associées à cette vulnérabilité additionnelle. Ces circonstances sont détaillées dans le **Tableau 20** (colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour). Trois propositions supplémentaires ont été apportées lors du deuxième tour. Elles ont été ajoutées sur QIII et soumises à l'avis du panel lors du troisième tour. **On a pu constater que les propositions portant sur les difficultés de compréhension, d'expression, de communication ou de prise de décisions, les influences que cette personne pourrait subir de la part d'un tiers, la dépendance à un tiers et à un système de santé peu adapté, obtenaient un consensus d'au moins 75% dès le deuxième tour. Le cumul de problèmes de santé et de difficultés socio-économiques obtenait un consensus dépassant les 75% à l'issue du troisième tour.** Lors de ce dernier tour, un panéliste a proposé d'ajouter la proposition « *les modifications trop rapides ou importantes de leur environnement de vie usuel* » comme une cause possible à la vulnérabilité des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées.

Tableau 20 : Circonstances pouvant expliquer qu'une personne présentant des capacités de décision durablement limitées soit considérée comme une personne vulnérable (Item 1, QII et QIII)

Analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=20)**		**3ème tour (N=16)**	
Circonstances	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)
Difficultés de compréhension, manque de connaissance ou de souvenir de connaissance à l'origine de comportements à risque pour la santé orale et/ou rendant plus difficile la formulation d'une demande de soin	20	100	16	100
Difficultés à s'exprimer et/ou à communiquer et/ou à prendre des décisions libres	18	90,0	15	93,8
Cumul de problèmes de santé orale et générale	13	65,0	10	62,5
Cumul de problèmes de santé et socio-économiques	14	70,0	13	81,3
Influence voire pressions que cette personne peut subir d'un tiers	16	80,0	13	81,3
Dépendance à un tiers pour ses déplacements et/ou son accès aux soins et/ou à l'hygiène et/ou ses décisions et/ou la gestion de ses finances	16	80,0	13	81,3
Dépendance à un système de santé peu adapté à elle	15	75,0	14	87,5
Mauvais traitements qu'elle pourrait subir	12	60,0	10	62,5
Autres propositions faites aux 2ème et 3ème tours				
Réduction de son autonomie	*1*	*5,0*	*7*	*43,8*
Existence d'un handicap	*1*	*5,0*	*5*	*31,3*
Prise de thérapeutiques altérant encore davantage le jugement	*1*	*5,0*	*7*	*43,8*
Modifications trop rapides ou importantes de leur environnement de vie usuel	*NA* [a]	*NA*	*1*	*6,3*

[a] : ne s'applique pas puisque cet item a été proposé lors du 3ème tour.

6.3.3 Item 2 : Information et consentement

A partir de cet Item 2 et jusqu'à la fin des questionnaires, l'ensemble des questions portaient spécifiquement sur la prise en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées.

6.3.3.1 A l'issue du premier tour

Cet item est celui qui a posé le plus de difficultés dans l'analyse des données, du fait nous semble-t-il de plusieurs confusions.

Au vu des réponses apportées par certains panélistes, des confusions semblaient exister entre information/proposition thérapeutique et prise de décision/consentement, les panélistes n'ayant ainsi pas toujours perçu la différence sur QI entre les questions A, B portant sur l'information d'une part, et C, D portant sur le consentement d'autre part. En effet, plusieurs panélistes se sont étonnés de questions identiques ou ont utilisé un copier-coller pour leurs réponses, d'autres ont abordé les notions de consentement/décision dans les questions portant sur l'information et réciproquement.

De plus, **au cours de l'analyse, l'idée d'écarts voire de tensions entre théorie et pratique s'est dégagée. En effet, il semblait exister une différence entre ce que certains panélistes pensaient devoir faire ou aimeraient faire dans une pratique idéale et ce qu'ils réalisaient en réalité le plus souvent,**

en matière d'information et de prise de décision. C'est pourquoi il a été décidé que, chaque question posée dans cet item sur QII, prévoirait deux niveaux de réponse selon que le panéliste se placerait du point de vue d'une pratique idéale ou dans une pratique quotidienne habituelle, ce qui permettrait ensuite de comparer les écarts entre pratiques idéale et quotidienne.

Au cours de l'analyse de QI, les participants se sont fréquemment référés à des notions juridiques portant sur l'information et le consentement, qu'ils semblaient bien maîtriser. Il a été choisi de se concentrer, pour construire cet item dans QII, sur l'exploration des écarts entre pratique et idéal plutôt que sur des aspects purement juridiques, pour différentes raisons. Beaucoup de données avaient été collectées lors du premier tour mais des choix devaient être faits dans ce qui serait développé sur QII afin de ne pas construire un questionnaire trop long et complexe. De plus, il a semblé que cet abord, orienté sur les écarts entre pratiques idéale et quotidienne était plus pertinent pour répondre à l'objectif qui était fixé, et ce, d'autant plus que lors du Volet 2, on avait déjà largement analysé les écarts entre caractéristiques attendues par les patients et les aidants et celles effectivement rencontrées. Enfin, il a paru plus utile de profiter de l'expertise des panélistes pour explorer des questions difficiles plutôt que contrôler leurs connaissances en matière juridique.

Les principaux résultats de l'analyse de contenu concernant l'information sont résumés dans les **Tableaux 21a et 21b** ci-après (colonnes de gauche : analyse de contenu), et ceux concernant les prises de décision dans le **Tableau 22** ci-après (colonne de gauche : analyse de contenu). Les participants ont évoqué différents thèmes en matière d'information, à savoir, la façon de délivrer l'information, son contenu et ses récipiendaires. Pour les prises de décision, les panélistes ont abordé des notions se rapportant à la procédure et aux acteurs impliqués. De plus, les panélistes ont détaillé certains contextes de prises de décision problématiques chez les patients qui n'étaient pas en mesure de prendre une décision et ont proposé des pistes de solution, qui ont été soumis à l'avis de l'ensemble du panel sur QII lors du deuxième tour.

6.3.3.2 A l'issue des deuxième et troisième tours

Globalement quelles que soient les questions, on observait une propension des panélistes à cocher plus volontiers des positions tranchées (tout à fait d'accord ou pas du tout d'accord) lorsqu'ils évoquaient une pratique idéale et à être plus nuancé (plutôt d'accord ou plutôt pas d'accord) lorsqu'ils évoquaient leur pratique quotidienne.

Sur la façon de délivrer l'information à ces patients, il semblait exister des écarts entre pratiques idéale et quotidienne (**Tableau 21a**, colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour). Par

exemple, **dans le cadre d'une pratique idéale, l'ensemble des panélistes s'accordaient sur la proposition « *l'information est adaptée au mieux au niveau de compréhension estimé de chaque patient, même s'il peut être difficile d'estimer avec exactitude et précision ce niveau de compréhension* »,** 14 panélistes étant tout à fait d'accord et 6 panélistes plutôt d'accord lors du deuxième tour (N=20), et respectivement 13 et 3 panélistes lors du troisième tour (N=16). **Dans leur pratique quotidienne, certains semblaient rencontrer des difficultés** puisqu'ils n'étaient plus que 6 à être tout à fait d'accord, 12 plutôt d'accord mais 2 plutôt pas d'accord lors du deuxième tour (N=20), et respectivement 6, 8 et 2 panélistes du troisième tour (N=16). Parmi les 19 panélistes ayant répondu lors du deuxième tour, seuls 7 étaient d'accord du point de vue d'une pratique idéale pour ne conserver une trace écrite de l'information dans le dossier médical que pour les traitements invasifs ou couteux, mais ils étaient 10 à reconnaitre le faire en pratique quotidienne (en pratique idéale : 5 étaient tout à fait d'accord, 2 plutôt d'accord, 5 plutôt pas d'accord, 7 pas du tout d'accord, et en pratique quotidienne : 3 étaient tout à fait d'accord, 7 plutôt d'accord, 4 plutôt pas d'accord et 5 pas du tout d'accord, N=20). Lors du troisième tour, la tendance se confirmait : si seuls 5 panélistes étaient d'accord d'un point de vue théorique (4 tout à fait d'accord et 1 plutôt d'accord), 9 reconnaissaient le faire en pratique (3 tout à fait d'accord et 6 plutôt d'accord, N=16). **Si la majorité des panélistes s'accordaient du point de vue d'une pratique idéale sur la possibilité de recourir à des outils adaptés, d'impliquer une personne extérieure ou de remettre des documents écrits, la mise en œuvre en pratique semblait difficile que ce soit lors du deuxième ou du troisième tour** (deuxième tour : respectivement 19, 19 et 20 panélistes étaient d'accord du point de vue d'une pratique idéale, et respectivement plus que 13, 16 et 11 panélistes étaient d'accord dans la pratique quotidienne, N=20 ; troisième tour : respectivement 15, 15 et 16 panélistes étaient d'accord du point de vue d'une pratique idéale, et respectivement plus que 10, 13 et 8 panélistes étaient d'accord dans leur pratique quotidienne, N=16). **Parmi les 20 panélistes du deuxième tour, 19 auraient aimé, dans le cadre d'une pratique idéale, laisser du temps après la délivrance de l'information, et 5 panélistes regrettaient, dans leur pratique quotidienne, de ne pas laisser ce temps. Lors du troisième tour, la même tendance se confirmait avec 15 panélistes souhaitant laisser ce temps d'un point de vue idéal et 4 regrettant de ne pas le laisser en pratique quotidienne** (N=16).

Concernant le contenu de l'information (**Tableau 21a**, colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour), du point de vue d'une pratique idéale, les panélistes étaient d'accord pour exposer clairement les besoins en soins et donner des informations adaptées sur les délais et durées mais certains rencontraient des difficultés pratiques (deuxième tour : 19 panélistes étaient d'accord avec ces deux propositions dans une situation idéale, et respectivement 16 et 15 panélistes étaient d'accord alors que 3 et 5 n'étaient plutôt pas d'accord dans la pratique quotidienne, N=20 ; troisième tour : respectivement 15 et 16 panélistes étaient d'accord dans un situation idéale alors que 2 et 3 n'étaient plutôt pas d'accord dans

la pratique quotidienne, N=16). Aux questions de savoir si l'ensemble des options thérapeutiques possibles devaient être exposées pour ensuite accompagner le patient et ses proches dans la décision, ou si seulement la thérapeutique qui semblait la plus adaptée à leur équipe devait être proposée, les réponses des panélistes divergeaient selon que l'on se situait dans une pratique idéale ou quotidienne. **En effet, lors du deuxième tour, 18 panélistes étaient d'accord, en théorie, pour proposer toutes les solutions mais ils n'étaient plus que 16 en pratique, et seulement 6 étaient d'accord en théorie pour ne proposer que la solution qui leur semblait la plus adaptée, alors qu'en pratique, ils étaient 10 à être d'accord avec cette proposition (N=20). Lors du troisième tour, 14 panélistes étaient d'accord pour proposer dans une pratique idéale l'ensemble des options mais plus que 12 le faisaient en pratique (N=16).** De plus, **lors du deuxième tour, 13 n'étaient pas d'accord en théorie pour ne fournir que des explications de ce qui était fait/préconisé plutôt que discuter les différentes alternatives et leurs risques selon les possibilités du patient mais ils n'étaient plus que 8 en pratique (N=20). Lors du troisième tour, 11 n'étaient pas d'accord dans une pratique idéale avec cette proposition mais ils n'étaient plus que 5 à ne pas être d'accord en pratique (N=16).**

Les résultats portant sur les récipiendaires de l'information sont résumés dans le **Tableau 21b** (colonne centrale : deuxième tour et colonne de droite : troisième tour). **Lors du deuxième tour, à la question « *l'information est systématiquement délivrée au patient quel que soit son niveau de compréhension* », 12 panélistes étaient, du point de vue d'une pratique idéale, tout à fait d'accord, 3 plutôt d'accord, 3 plutôt pas d'accord et 1 pas du tout d'accord, alors que dans le cadre d'une pratique quotidienne, 6 étaient tout à fait d'accord, 5 plutôt d'accord, 7 plutôt pas d'accord et 1 pas du tout d'accord (N=20)**. A l'inverse, 3 panélistes étaient, du point de vue d'une pratique idéale, tout à fait d'accord avec la proposition « *l'information est principalement délivrée au patient seulement si son niveau de compréhension le permet* », 3 plutôt d'accord, 10 plutôt pas d'accord et 4 pas du tout d'accord mais, du point de vue d'une pratique quotidienne, 3 panélistes étaient tout à fait d'accord, 6 plutôt d'accord, 8 plutôt pas d'accord et 2 pas du tout d'accord (respectivement N=20 et N=19). **Lors du troisième tour, ces difficultés se maintenaient avec 13 panélistes d'accord avec la première proposition du point de vue idéal et plus que 9 dans le cadre d'une pratique quotidienne**, et 11 panélistes pas d'accord avec la deuxième proposition du point de vue idéal mais plus que 8 dans le cadre d'une pratique quotidienne (1 donnée manquante pour la deuxième proposition dans le cadre de la pratique quotidienne). **Evaluer le niveau de compréhension du patient n'était pas considéré comme « facile » quelle que soit la situation dans laquelle on se plaçait** (deuxième tour : respectivement 16 et 17 personnes n'étaient pas

d'accord avec la proposition « *il est facile d'évaluer si le patient a compris l'information délivrée* », N=20 ; troisième tour : respectivement 11 et 12 personnes pas d'accord avec cette proposition, N=16).

Durant les deuxième et troisième tours, les panélistes avaient eu tendance à considérer les aidants moins prometteurs dans la pratique quotidienne que d'un point de vue idéal en tant qu'atout ou relai (**Tableau 21b**, colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour). Parmi les répondants du deuxième tour, 14 panélistes étaient, du point de vue d'une pratique idéale, tout à fait d'accord avec la proposition « *les aidants sont un atout précieux dans la coopération aux soins et à l'hygiène parce que les aidants ont souvent une bonne connaissance de la psychologie du patient* », 5 plutôt d'accord mais, du point de vue d'une pratique quotidienne, plus que 9 panélistes étaient tout à fait d'accord, 8 plutôt d'accord et 2 n'étaient plutôt pas d'accord (N=19). Cet écart de position entre pratique théorique et quotidienne n'était néanmoins plus retrouvé dans le troisième tour pour cette proposition (N=15). Du point de vue d'une pratique idéale, durant le deuxième tour, 9 panélistes étaient tout à fait d'accord et 7 plutôt d'accord et durant le troisième tour, respectivement 10 et 4 panélistes pour considérer les aidants comme un atout précieux dans la prise en charge du fait de leur connaissance de la santé générale du patient, (2 plutôt pas d'accord durant le deuxième tour et 1 durant le troisième tour), mais dans le cadre de la pratique quotidienne, durant le deuxième tour, plus qu'un seul était tout à fait d'accord, 10 plutôt d'accord avec cette proposition, et 7 n'étaient plutôt pas d'accord et durant le troisième tour respectivement 2, 8 et 5 panélistes (deuxième tour : N=19 ; troisième tour : N=15). Du point de vue d'une pratique idéale, 15 panélistes lors du deuxième tour et 13 lors du troisième tour étaient tout à fait d'accord et respectivement 4 et 2 panélistes plutôt d'accord pour considérer les aidants comme un relai fondamental pour l'adoption de comportements compatibles avec la santé orale sur le lieu de vie du patient, mais dans leur pratique quotidienne, seuls 7 panélistes du deuxième tour et 4 du troisième tour étaient tout à fait d'accord, respectivement 7 et 8 panélistes plutôt d'accord avec cette proposition, et 4 et 3 n'étaient plutôt pas d'accord (deuxième tour : N=19 ; troisième tour : N=16). On observait des écarts moins marqués entre pratique idéale et réalité pour les propositions portant sur le rôle des aidants dans l'organisation et la planification des soins, et dans le transport jusque sur le lieu de soins que ce soit lors des deuxième ou troisième tours.

D'un point de vue idéal, l'ensemble des panélistes s'accordaient pour qu'une concertation de l'ensemble des personnes intervenant auprès du patient soit recherchée de manière à mettre en place une prise en charge globale et personalisée de la santé orale du patient mais, en pratique cela semblait plus difficile à faire (deuxième tour : d'un point de vue idéal, l'ensemble du panel était d'accord avec cette proposition, alors qu'en pratique, 15 panélistes étaient d'accord, N=20 ; troisième tour : du point de vue idéal, l'ensemble du panel était d'accord avec cette proposition, en pratique ils n'étaient plus que 11, N=16).

Concernant les prises de décision (**Tableau 22**, colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour), **l'ensemble des répondants reconnaissaient vouloir porter une attention particulière aux réactions verbales et non verbales des patients** (deuxième tour : en pratique idéale, 11 étaient tout à fait d'accord et 8 plutôt d'accord ; troisième tour : respectivement 11 et 5) **mais certains semblaient rencontrer des difficultés en pratique quotidienne** (deuxième tour : 7 étaient tout à fait d'accord, 9 plutôt d'accord et 3 plutôt pas d'accord (N=19) ; troisième tour : 6 étaient tout à fait d'accord, 8 plutôt d'accord et 2 plutôt pas d'accord, (N=16)). Face à la proposition « *il est préférable de ne pas laisser de choix entre plusieurs alternatives thérapeutiques au(x) patient et/ou aidants afin de ne pas faire peser trop de stress sur lui(eux)* », lors du deuxième tour, en pratique idéale, 3 panélistes étaient d'accord et 14 pas d'accord, alors qu'en pratique quotidienne, 5 panélistes étaient d'accord et 12 pas d'accord (N=19). Lors du troisième tour, la tendance se maintenait avec 12 panélistes pas d'accord d'un point de vue idéal et plus que 10 pas d'accord d'un point de vue pratique (N=16). S'agissant de la proposition sur la nécessité de recueillir l'accord préalable du représentant légal, un participant a proposé d'ajouter que le cas de l'urgence était exclu afin de pouvoir mieux se positionner sur cet item. Cet élément a donc été corrigé sur QIII. **L'ensemble des panélistes semblaient s'accorder du point de vue d'une pratique idéale sur leur rôle de sollicitation de la discussion entre les différents acteurs et de conseiller dans les prises de décision** (deuxième tour : 11 étaient tout à fait d'accord, 8 plutôt d'accord, N=19 ; troisième tour : respectivement 10 et 5, N=15). Lors du deuxième tour, 2 panélistes ont changé radicalement de position entre leur pratique idéale et quotidienne mais il n'y en avait plus qu'un seul lors du troisième tour (deuxième tour : N=19 et troisième tour : N=14).

Parmi les situations particulièrement difficiles décrites lors du premier tour, les panélistes ont été 16 lors du deuxième tour et 14 lors du troisième tour (soit 84,2% et 93,3%) à juger que la situation du patient vivant en établissement médico-social, accompagné pour les soins par le personnel de l'établissement sans la présence de la famille/représentants légaux était difficile à gérer, 12 lors du deuxième tour et 11 lors du troisième tour (soit 63,2% et 73,3%) à trouver difficile le cas du refus de soin apparent du patient par son comportement verbal/non verbal, 10 lors du deuxième tour et 8 lors du troisième tour (soit 52,6% et 53,3%) à trouver difficile le cas d'un désaccord dans le plan de traitement entre aidant(s) et chirurgien-dentiste (deuxième tour : N=19 ; troisième tour : N=15). Treize panélistes sur les 19 ayant répondu à la question lors du deuxième tour et 12 sur les 15 ayant répondu à la question lors du troisième tour (soit 68,4% et 80%) ont considéré qu'il pouvait être difficile de savoir quelle était la meilleure solution thérapeutique dans ces cas et qui était le mieux à même d'en décider. Face aux solutions proposées, 12 lors du deuxième tour et 10 lors du troisième tour (soit 63,2% et 62,5%) étaient d'accord pour solliciter une concertation de l'ensemble des intervenants en amont de la prise en charge thérapeutique afin d'établir un plan de traitement global avec une décision médicale partagée, 13 lors du deuxième tour et 11

lors du troisième tour (soit 68,4% et 68,8%) pour essayer de (re)discuter entre les différents acteurs afin d'essayer de trouver un consensus (deuxième tour : N=19 ; troisième tour : N=16). Trois autres solutions envisageables ont été ajoutées sur QIII et soumises à l'avis du panel après avoir été proposées lors du deuxième tour. Ces propositions étaient « *il convient d'exiger la réalisation des soins urgents au minimum pour la santé des patients puis différer les actes thérapeutiques jusqu'à l'obtention d'un consensus* » proposée par 3 panélistes, « *il convient de réitérer des consultations pour clarifier le besoin exprimé et le besoin réel du patient, la décision réelle du patient ou pas* », et « *il peut être judicieux de prendre un autre avis* », chacune proposée par un panéliste. Lors du troisième tour, le premier ajout a obtenu 11 voix, le deuxième ajout 3 voix et le dernier 7 voix (soit respectivement 68,8%, 18,8% et 43,8%, N=16).

6.3.3.3 Caractéristiques des panélistes du troisième tour ayant affirmé des écarts de positions nettes entre pratiques idéale et quotidienne

Parmi les 16 panélistes du troisième tour, 6 (soit 37,5%) ont exprimé moins de 2 fois des écarts de position nettes (passer de d'accord – c'est-à-dire tout à fait d'accord ou plutôt d'accord – à pas d'accord – c'est à dire plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord – ou l'inverse) entre pratique idéale et pratique quotidienne pour une même proposition (panélistes qualifiés ensuite de non-radicaux) et à l'inverse, 10 (soit 62,5%) ont exprimé plus de 2 fois des écarts radicaux (panélistes qualifiés ensuite de radicaux) c'est à dire qu'ils ont décrit des écarts nets entre ce qu'ils réalisaient quotidiennement dans leur pratique et ce qu'ils auraient aimé faire. Il n'existait pas de différence statistiquement significative au seuil de 5% dans la répartition des caractéristiques des panelistes selon cet écart de position, néanmoins, il semblait se dégager des tendances. Ainsi les praticiens reconnaissant des écarts avaient tendance à être plutôt des femmes (chez les non-radicaux 66,7% de femmes et chez les radicaux 80%), à exercer depuis moins longtemps l'odontologie (chez les non-radicaux 100% exercent depuis plus de 10 ans et chez les radicaux 80%), à exercer les soins spécifiques auprès d'enfants (chez les non-radicaux 50% exercent auprès des enfants et chez les radicaux 80%), de personnes en situation de handicap (chez les non-radicaux 66,7% exercent auprès des personnes en situation de handicap et chez les radicaux 90%), à avoir un exercice hospitalier (chez les non-radicaux 66,7% ont un exercice hospitalier et chez les radicaux 80%).

Tableau 21a : Information des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées : façon de délivrer et contenu de l'information (Item 2, QII et QIII)

	Degrés d'accord (effectifs)																				
Analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=20)**											**3ème tour (N=16)**									
	EN THEORIE [a]					**EN PRATIQUE** [b]					**Ecart** [c]	**EN THEORIE** [a]					**EN PRATIQUE** [b]				**Ecart** [c]
Thème principal Thème secondaire	○	◔	⊘	☂	🌪	○	◔	⊘	☂	🌪		○	◔	⊘	☂	🌪	○	◔	⊘	☂	🌪	
Façon de délivrer l'information																					
Voie orale	9	6	1	4	0	7	9	0	3	0		8	5	0	3	0	5	8	0	3	0	
Adaptée au niveau de compréhension estimé du patient	14	6	0	0	0	6	12	0	2	0	⇨⇨	13	3	0	0	0	6	8	0	2	0	⇨⇨
Trace écrite conservée dans le dossier médical uniquement pour les traitements invasifs et/ou coûteux	5	2	1	5	7	3	7	1	4	5	⇦⇦	4	1	0	4	7	3	6	0	3	4	⇦⇦
Utilisation d'outils adaptés	16	3	0	0	1	4	9	0	5	2	⇨⇨	13	2	0	0	1	2	8	0	4	2	⇨⇨
Implication d'une personne extérieure	15	4	1	0	0	4	12	1	2	1	⇨⇨	13	2	1	0	0	3	10	0	3	0	⇨⇨
Remise de documents écrits	16	4	0	0	0	3	8	0	8	1	⇨⇨	13	3	0	0	0	2	6	0	8	0	⇨⇨
Temps pour poser des questions, dialoguer, demander des précisions	14	5	1	0	0	5	10	0	5	0	⇨⇨	11	4	1	0	0	3	9	0	4	0	⇨⇨
Participation à l'établissement d'une relation de confiance	15	4	1	0	0	8	11	1	0	0		13	3	0	0	0	5	11	0	0	0	
Contenu de l'information																					
Besoins en soins	15	4	1	0	0	4	12	1	3	0	⇨⇨	14	1	1	0	0	1	12	1	2	0	⇨⇨
Lutte contre les infections	10	6	2	2	0	9	7	1	2	1		9	3	2	2	0	8	4	1	2	1	
Restauration des fonctions	11	8	1	0	0	6	12	1	1	0		10	5	1	0	0	5	9	1	1	0	
Délais, durées des traitements	10	9	1	0	0	3	12	0	5	0	⇨⇨	9	7	0	0	0	2	11	0	3	0	⇨⇨
Adoption de comportements compatibles avec la santé orale	14	6	0	0	0	9	9	0	2	0	⇨⇨	13	3	0	0	0	7	8	0	1	0	
Proposition de l'ensemble des options possibles	11	7	0	1	1	3	13	0	3	1	⇨⇨	9	5	0	1	1	2	10	0	3	1	⇨⇨
Proposition de la thérapeutique la plus adaptée	4	2	0	7	7	3	7	0	7	3	⇦⇦	3	2	0	4	7	3	5	0	5	3	⇦⇦
Selon les possibilités des patients, explications de ce qui est fait/préconisé	5	2	0	6	7	3	8	1	6	2	⇦⇦	4	1	0	4	7	2	8	1	4	1	⇦⇦

[a] : Dans le cadre d'une pratique idéale, effectifs des degrés d'accord des panélistes avec chacune des propositions indiquées en ligne, depuis : ○ tout à fait d'accord, ◔ plutôt d'accord, ⊘ sans opinion, ☂ plutôt pas d'accord à 🌪 pas du tout d'accord.

[b] : Dans le cadre de la pratique quotidienne, effectifs des degrés d'accord des panélistes avec chacune des propositions indiquées en ligne, depuis : ○ tout à fait d'accord, ◔ plutôt d'accord, ⊘ sans opinion, ☂ plutôt pas d'accord à 🌪 pas du tout d'accord.

[c] : Ecarts dans les degrés d'accord des panélistes pour chacune des propositions indiquées en ligne : ⇨⇨ au total, au moins 2 panélistes ont glissé de d'accord à pas d'accord entre pratique idéale et quotidienne, évolution dans le sens inverse pour ⇦⇦.

Tableau 21b : Information des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées : récipiendaires de l'information (Item 2, QII et QIII)

	Degrés d'accord (effectifs)																				
Analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=20)**											**3ème tour (N=16)**									
	EN THEORIE [a]					**EN PRATIQUE** [b]					**Ecart** [c]	**EN THEORIE** [a]					**EN PRATIQUE** [b]				**Ecart** [c]
Thème principal Thème secondaire	○	◔	⊘	☂	☂	○	◔	⊘	☂	☂		○	◔	⊘	☂	☂	○	◔	⊘	☂	☂	
Récipiendaire de l'information : le patient																					
Principalement si son niveau de compréhension le permet	3	3	0	10	4	3	6	0	8	2	⇦⇦	3	2	0	8	3	2	5	0	7	1	⇦⇦
Systématiquement quel que soit son niveau de compréhension	12	3	1	3	1	6	5	1	7	1	⇨⇨	10	3	1	2	0	4	5	1	6	0	⇨⇨
Information simplifiée centrée sur les bénéfices attendus	7	5	3	3	2	6	9	3	2	0	⇦⇦	7	3	1	3	2	5	8	1	2	0	⇦⇦
Evaluation facile de la compréhension	1	0	3	13	3	1	0	2	11	6		2	0	3	8	3	1	1	2	6	6	
Récipiendaires de l'information : une ou plusieurs tierce-personnes																					
Problématique vis-à-vis du secret professionnel	5	8	4	2	1	1	10	4	4	1	⇨⇨	3	8	2	2	1	0	9	2	4	1	⇨⇨
Au moins une personne a reçu/compris l'information	8	9	3	0	0	5	14	1	0	0		7	7	2	0	0	3	12	1	0	0	
Atout dans la coopération aux soins et à l'hygiène	14	5	0	0	0	9	8	0	2	0	⇨⇨	13	2	0	0	0	7	8	0	0	0	
Atout dans la prise en charge	9	7	1	2	0	1	10	1	7	0	⇨⇨	10	4	0	1	0	2	8	0	5	0	⇨⇨
Relai pour l'organisation et la planification des soins	16	3	1	0	0	6	12	1	1	0		15	1	0	0	0	4	11	0	1	0	
Relai pour le transport sur le lieu des soins	14	4	2	0	0	6	11	1	2	0		13	2	1	0	0	5	10	0	1	0	
Relai pour discuter avec le patient en amont et en aval de la séance de soins	12	6	1	0	0	5	9	4	2	0	⇨⇨	12	4	0	0	0	4	9	1	2	0	⇨⇨
Relai pour l'adoption de comportements compatibles avec la santé orale sur le lieu de vie du patient	15	4	1	0	0	7	7	2	4	0	⇨⇨	13	2	1	0	0	4	8	1	3	0	⇨⇨
Concertation de l'ensemble des acteurs pour la mise en place d'une prise en charge globale et personnalisée	15	5	0	0	0	7	8	1	3	1	⇨⇨	13	3	0	0	0	5	6	1	3	1	⇨⇨

[a] : Dans le cadre d'une pratique idéale, effectifs des degrés d'accord des panélistes avec chacune des propositions indiquées en ligne, depuis : ○ tout à fait d'accord, ◔ plutôt d'accord, ⊘ sans opinion, ☂ plutôt pas d'accord à ☂ pas du tout d'accord.

[b] : Dans le cadre de la pratique quotidienne, effectifs des degrés d'accord des panélistes avec chacune des propositions indiquées en ligne, depuis : ○ tout à fait d'accord, ◔ plutôt d'accord, ⊘ sans opinion, ☂ plutôt pas d'accord à ☂ pas du tout d'accord.

[c] : Ecarts dans les degrés d'accord des panélistes pour chacune des propositions indiquées en ligne : ⇨⇨ au total, au moins 2 panélistes ont glissé de d'accord à pas d'accord entre pratique idéale et quotidienne, évolution dans le sens inverse pour ⇦⇦.

Tableau 22 : Prises de décision des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées (Item 2, QII et QIII)

	Degrés d'accord (effectifs)																					
Analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=20)**											**3ème tour (N=16)**										
	EN THEORIE [a]					**EN PRATIQUE [b]**					**Ecart [c]**	**EN THEORIE [a]**					**EN PRATIQUE [b]**					**Ecart [c]**
Thème principal Thème secondaire	○	◔	⊘	☂	☂	○	◔	⊘	☂	☂		○	◔	⊘	☂	☂	○	◔	⊘	☂	☂	
Procédure																						
Evolution des décisions au fil de la prise en charge et de l'implication du patient/aidants	10	9	0	0	0	6	12	0	0	1		9	7	0	0	0	4	11	0	0	1	
Répétition de la décision et explication du déroulement à chaque étape en recherchant l'accord du patient	10	7	1	0	1	4	7	2	5	1	⇨⇨	10	4	1	0	1	3	6	1	5	1	⇨⇨
Attention aux réactions verbales et non verbales du patient face aux prises de décision	11	8	0	0	0	7	9	0	3	0	⇨⇨	11	5	0	0	0	6	8	0	2	0	⇨⇨
Ne pas laisser le choix entre plusieurs alternatives thérapeutiques	1	2	2	6	8	1	4	2	7	5	⇦⇦	1	2	1	4	8	1	4	1	6	4	⇦⇦
Acteurs de la décision																						
Tenir compte de toute réaction du patient (même si mesure de protection)	10	7	1	1	0	6	8	3	1	1		8	5	1	1	0	4	6	3	1	1	
Le risque médical prime sur le refus de soin	4	5	2	6	2	1	8	3	6	1		3	5	1	4	2	0	8	2	4	1	
Accord préalable du représentant légal	14	3	0	1	1	10	6	0	2	1		12	2	0	0	1	9	3	0	2	1	⇨⇨
Complexité accrue par la multiplication des acteurs	7	8	1	3	0	4	12	0	3	0		7	6	1	2	0	4	11	0	1	0	
Rôle du chirurgien-dentiste : sollicitation de la discussion, conseil dans les prises de décision	11	8	0	0	0	6	10	0	2	0	⇨⇨	10	5	0	0	0	5	8	0	1	0	

[a] : Dans le cadre d'une pratique idéale, effectifs des degrés d'accord des panélistes avec chacune des propositions indiquées en ligne, depuis : ○ tout à fait d'accord, ◔ plutôt d'accord, ⊘ sans opinion, ☂ plutôt pas d'accord à ☂ pas du tout d'accord.

[b] : Dans le cadre de la pratique quotidienne, effectifs des degrés d'accord des panélistes avec chacune des propositions indiquées en ligne, depuis : ○ tout à fait d'accord, ◔ plutôt d'accord, ⊘ sans opinion, ☂ plutôt pas d'accord à ☂ pas du tout d'accord.

[c] : Ecarts dans les degrés d'accord des panélistes pour chacune des propositions indiquées en ligne : ⇨⇨ au total, au moins 2 panélistes ont glissé de d'accord à pas d'accord entre pratique idéale et quotidienne, évolution dans le sens inverse pour ⇦⇦.

6.3.4 Item 3 : Eléments à considérer dans le cadre d'une prise en charge globale de la santé orale

6.3.4.1 Généralités

Au vu des données collectées à l'issue du premier tour, il a semblé que la définition d'une prise en charge globale n'était pas nécessairement la même pour l'ensemble des panélistes. Afin de s'assurer qu'ils fassent tous référence à la même notion, une définition a été ajoutée sur QII. Ainsi, il a été ajouté en début d'Item 3, « *comprendre le terme « prise en charge globale » comme une conception globale du soin qui intègre les dimensions sanitaires mais aussi sociales, éducatives et environnementales selon les situations* ».

De manière à clarifier la distinction entre la proposition d'une réhabilitation globale de la santé orale, et sa mise en place, et les freins rencontrés à ces différents moments, les Items 3 et 4 ont été légèrement redécoupés, à l'issue du premier tour, distinguant ainsi clairement sur QII et QIII, l'Item 3 intitulé : *proposition d'une prise en charge globale de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées*, de l'Item 4 intitulé : *difficultés dans la mise en place d'une prise en charge globale de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées.*

6.3.4.2 D'un point de vue théorique

6.3.4.2.1 A l'issue du premier tour

Selon les panélistes, **les raisons pouvant justifier, d'un point de vue théorique, une prise en charge globale de la santé orale se regroupaient autour de trois points de vue, à savoir :**

1) **Celui du patient ;**
2) **Celui de la société ;**
3) **Et celui du praticien.**

Les raisons liées au patient se regroupaient principalement autour du respect de ses droits, en faveur d'une meilleure santé orale mais aussi générale et d'une meilleure image renvoyée à lui-même ainsi qu'à ses proches. Les principaux résultats de l'analyse de contenu sont résumés dans le **Tableau 23** ci-après (colonne de gauche : analyse de contenu).

6.3.4.2.2 A l'issue des deuxième et troisième tours

Lors des deuxième et troisième tours, un praticien a confirmé la réponse qu'il avait fournie lors du premier tour, à savoir qu'il était tout à fait d'accord avec la proposition « *selon vous, une prise en charge globale de la santé orale n'est pas justifiée* » et un autre panéliste était plutôt d'accord avec cette proposition (deuxième tour : N=20 ; troisième tour : N=16). De manière à mieux comprendre les raisons à l'origine d'une réponse favorable à cet item, il a été prévu sur QIII de demander aux personnes qui n'étaient pas du tout favorables à une prise en charge globale de la santé orale, de bien vouloir expliciter leur réponse. Néanmoins, ce panéliste n'a pas souhaité expliquer son choix lors du troisième tour. Le panéliste tout à fait d'accord avec la précédente proposition a été invité à ne pas répondre à la suite de l'Item 3 et à l'ensemble de l'Item 4, ainsi les panélistes à pouvoir répondre à ces questions n'étaient plus que 19 sur les 20 constituant le panel du deuxième tour et 15 sur les 16 constituant le panel du troisième tour. A l'inverse, lors du deuxième tour, 4 panélistes n'étaient plutôt pas d'accord et 13 pas du tout d'accord avec cette proposition (N=20). Ces positions ont été confirmées lors du troisième tour avec 3 panélistes plutôt pas d'accord et 11 pas du tout d'accord (N=16).

L'ensemble des répondants des deuxième et troisième tours ont globalement été d'accord avec les sous-thèmes proposés sur le **Tableau 23** et issus de l'analyse de contenu. **L'ensemble des répondants des deuxième et troisième tours étaient d'accord pour penser que, d'un point de vue théorique, la prise en charge globale de la santé orale était justifiée car elle contribuait à l'amélioration de la qualité de vie orale et générale et le bien-être** (réduction des troubles du comportement, des poly-médications sédatives, des déséquilibres systémiques) (deuxième tour : N=19 : troisième tour : N=15). Ils étaient 18 lors du deuxième tour et 15 lors du troisième tour à penser que cela **contribuait au respect de la dignité du patient, et participait à l'égalité des chances/droits/justice en matière de santé orale pour tous y compris une égalité d'accès au soin** (tout être humain devrait pouvoir être soigné avec la même considération même si les moyens sont différents) (deuxième tour : N=19 ; troisième tour : N=15). Dix-sept panélistes lors du deuxième tour et 14 lors du troisième tour pensaient que cela **participait à l'estime de soi, permettait de ne pas surajouter du handicap, et contribuait à offrir la meilleure image possible pour les autres et par voie de conséquence améliorait l'intégration sociale, réduisant l'isolement de ces personnes** (deuxième tour : N=18 ou 19 selon les propositions ; troisième tour : N=14 ou 15 selon les propositions). On peut remarquer qu'une personne n'était plutôt pas d'accord avec la proposition « *ne pas surajouter du handicap* » lors des deuxième et troisième tours et que la proposition concernant l'amélioration de l'esthétique ne remportait que 13 voix favorables lors du deuxième tour et 11 lors du troisième tour (soit respectivement 68,4% et 73,3% ; deuxième tour : N=19 ; troisième tour : N=15). Du point de vue de la société et du praticien, les panélistes étaient globalement largement d'accord avec les propositions formulées. Un panéliste s'est néanmoins montré défavorable à la

proposition « *une prise en charge globale de la santé orale est justifiée du point de vue de la société car elle contribue à réduire les inégalités de santé qui nuisent à la société dans son ensemble* » lors des deuxième et troisième tours.

Tableau 23 : Proposition d'une prise en charge globale de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées : *Point de vue théorique* (Item 3, QII et QIII)

	Degrés d'accord (effectifs) [a]											
Analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=19)**						**3ème tour (N=15)**					
Thème principal Thème secondaire	○	◔	○ ◔	⊘	☂	☂	○	◔	○ ◔	⊘	☂	☂
Du point de vue du patient												
Respect de la dignité	14	4	18	1	0	0	14	1	15	0	0	0
Egalité des chances/droits/justice en matière d'accès au soin	10	8	18	1	0	0	9	6	15	0	0	0
Respect des textes juridiques internationaux	9	6	15	4	0	0	9	3	12	3	0	0
Ne pas surajouter du handicap à ceux déjà présents	12	5	17	0	1	0	11	3	14	0	1	0
Participation à l'estime de soi	12	5	17	2	0	0	11	3	14	1	0	0
Amélioration de l'esthétique	6	7	13	5	1	0	5	6	11	4	0	0
Contribution à offrir la meilleure image possible pour les autres et par voie de conséquence amélioration de l'intégration sociale, réduisant l'isolement	8	9	17	1	1	0	6	8	14	1	0	0
Amélioration de la qualité de vie orale et générale et du bien-être (réduction des troubles du comportement, des poly-médications sédatives, des déséquilibres systémiques)	14	5	19	0	0	0	12	3	15	0	0	0
Redonner du confort/plaisir aux proches	11	5	16	1	2	0	10	4	14	1	0	0
Du point de vue de la société												
Nécessaire adaptabilité du système de santé aux particularités des patients (et non l'inverse)	12	7	19	0	0	0	9	6	15	0	0	0
Contribution à la réduction des inégalités de santé qui nuisent à la société dans son ensemble	11	6	17	1	0	1	9	4	13	1	0	1
Du point de vue du praticien												
Ethique, déontologie	15	3	18	0	0	0	13	1	14	0	0	0
Professionnalisme, intégrité professionnelle	14	5	18	0	0	0	13	2	15	0	0	0
Même qualité des soins pour tous et conformes aux données acquises de la science	14	4	18	1	0	0	13	2	15	0	0	0
Contribution au développement d'une relation de soin basée sur la confiance	11	7	18	0	1	0	10	5	15	0	0	0

[a] : Effectifs des degrés d'accord des panélistes avec chacune des propositions indiquées en ligne, depuis : ○ tout à fait d'accord, ◔ plutôt d'accord, ⊘ sans opinion, ☂ plutôt pas d'accord à ☂ pas du tout d'accord.

6.3.4.3 D'un point de vue pratique

6.3.4.3.1 A l'issue du premier tour

Les participants ont insisté sur l'importance d'une prise en charge adaptée à chaque patient en tenant compte de sa balance bénéfices/risques. **Ils ont été nombreux à confirmer l'existence de freins à une prise en charge globale de la santé orale, freins variés et qui semblaient souvent se cumuler entre eux pour un même patient.** Les freins décrits au cours de l'Item 3 qui concernaient les propositions et ceux décrits au cours de l'Item 4 qui concernaient les mises en place étaient très similaires, c'est pourquoi il a été choisi pour QII de proposer la même liste de freins. Cela permettrait de mieux identifier les similitudes et différences dans les freins rencontrés au cours de ces deux étapes de la prise en charge. Les principaux freins évoqués par les panélistes sont résumés dans le **Tableau 24** ci-après (colonne de gauche : analyse de contenu).

Certaines thérapeutiques semblaient poser plus de difficultés ce qui conduisaient les praticiens à moins souvent les proposer. Elles concernaient principalement l'orthodontie, la prothèse, la prophylaxie et l'endodontie et ont été soumises à l'avis de l'ensemble du panel sur QII au cours du deuxième tour.

6.3.4.3.2 A l'issue des deuxième et troisième tours

Les 19 répondants du deuxième tour et les 15 répondants du troisième tour ont estimé que **la prise en charge globale de la santé orale était adaptée selon chaque patient en tenant compte de la balance bénéfices-risques** (deuxième tour : 7 panélistes étaient tout à fait d'accord et 12 plutôt d'accord, N=19 ; troisième tour : 6 panélistes étaient tout à fait d'accord et 9 panélistes plutôt d'accord, N=15). Un panéliste avait, par exemple, expliqué lors du premier tour qu'une prise en charge globale ne signifiait pas nécessairement qu'un patient édenté devait être appareillé mais qu'il convenait de réfléchir en amont de la réalisation prothétique au choix le plus judicieux pour ce patient dans son contexte précis de vie. **Concernant la proposition « *vous rencontrez de nombreux freins dans la proposition d'une prise en charge globale de la santé orale* »,** lors du deuxième tour, 5 panélistes étaient tout à fait d'accord, 7 plutôt d'accord, 4 plutôt pas d'accord et 1 pas du tout d'accord (N=19), et **lors du troisième tour, 4 panélistes étaient tout à fait d'accord, 7 plutôt d'accord,** 3 plutôt pas d'accord et 1 pas du tout d'accord (N=15). La personne ayant répondu pas du tout d'accord à cette proposition lors des deuxième et troisième tours avait été invitée à ne pas répondre à la suite de l'Item 3. Ainsi la suite de l'Item 3 portait sur 18 panélistes pour le deuxième tour et sur 14 panélistes pour le troisième tour.

Les freins les plus souvent décrits par les panélistes dans la proposition de thérapeutiques globales pourtant conformes aux données acquises de la science étaient liés au patient notamment parce qu'il s'agissait de soins nécessitant un haut degré de coopération à leur réalisation ou à l'hygiène (deuxième tour : 15 panélistes, N=18 et troisième tour : 14 panélistes, N=14) (**Tableau 24**, colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour). Les autres freins à la proposition n'atteignaient pas le niveau de consensus de 75% lors du deuxième tour. **Les freins du fait de soins incompatibles avec l'état de santé du patient ou de difficultés à mettre en place et à maintenir à long terme des comportements compatibles avec la santé orale** (notamment en matière d'hygiène bucco-dentaire et alimentaire) obtenaient respectivement 72,2% et 66,7% d'opinions favorables au deuxième tour mais atteignaient respectivement 78,6% et 85,7% au troisième tour (deuxième tour : N=18, troisième tour : N=14). Ces freins pouvaient également être liés à un **défaut de priorisation de la santé orale** qui obtenait 78,6% d'opinions favorables lors du troisième tour (11 panélistes favorables, N=13). Les difficultés financières du patient et de son entourage pouvaient également expliquer que certaines thérapeutiques n'étaient pas proposées par les panélistes (deuxième tour : 8 panélistes soit 44,4%, N=18, troisième tour : 5 panélistes soit 35,7%, N=14).

Les freins à la proposition concernaient davantage certaines disciplines. Lors du deuxième tour, 14 panélistes avaient ciblé **l'orthodontie chez l'adulte et l'implantologie** (ces deux seules disciplines atteignaient le consensus de 75%), 11 panélistes l'orthodontie chez l'enfant, 10 panélistes la prothèse fixe, 7 panélistes l'endodontie, 6 panélistes la prothèse amovible, et 3 panélistes la prophylaxie (N=18). Lors du troisième tour, les disciplines précédentes se maintenaient avec 13 panélistes pour l'implantologie, 12 pour l'orthodontie chez l'adulte ou l'enfant, obtenant ainsi un niveau de consensus supérieur à 75% (N=14). La prothèse fixe obtenait 10 avis favorables, l'endodontie 6 avis favorables, la prothèse amovible 4 avis favorables et la prophylaxie 3 avis favorables (N=14). Un panéliste a proposé lors du deuxième tour d'ajouter d'autres disciplines pour lesquelles il rencontrait des obstacles à la proposition, à savoir, la parodontologie et la rééducation des fonctions orales. Ces disciplines ont été ajoutées sur QIII et soumises à l'avis du panel lors du troisième tour. Elles ont respectivement obtenu 2 avis favorables et 5 avis favorables (N=14).

Tableau 24 : Freins rencontrés dans la proposition et la mise en place d'une prise en charge globale de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées (Items 3 et 4, QII et QIII)

	Degrés d'accord (effectifs)							
Analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=18)**				**3ème tour (N=14)**			
	FREINS DANS LA PROPOSITION [a]		**FREINS DANS LA MISE EN PLACE [b]**		**FREINS DANS LA PROPOSITION [a]**		**FREINS DANS LA MISE EN PLACE [b]**	
Thème principal Thème secondaire	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)
Freins liés à l'état de santé du patient								
Soins nécessitant un haut degré de coopération aux soins et/ou à l'hygiène bucco-dentaire	15	83,3	14	77,8	14	100	13	92,9
Soins incompatibles avec l'état de santé	13	72,2	8	44,4	11	78,6	6	42,3
Contextes de vie particuliers (fin de vie) après concertation de l'ensemble des acteurs impliqués dans le projet de vie du patient [c]	13	72,2	NA [d]	NA	9	64,3	NA	NA
Difficultés dans la mise en place et le maintien à long terme de comportements compatibles avec la santé orale (hygiène bucco-dentaire et alimentation)	12	66,7	14	77,8	12	85,7	12	85,7
Freins liés à la dépendance du patient à un(des) aidant(s)								
Difficultés dans la mise en place d'un suivi régulier (problèmes d'organisation et/ou de transport)	8	44,4	13	72,2	8	57,1	13	92,9
Difficultés à fédérer l'ensemble des intervenants autour de la santé orale	5	27,8	8	44,4	4	28,6	8	57,1
Faible intérêt / manque de sensibilisation des aidants	11	61,1	9	50,0	10	76,9	9	64,3
Défaut de priorisation de la santé orale de la part des aidants	11	61,1	11	61,1	11	78,6	12	85,7
Difficultés à changer de paradigmes / autres représentations / fatalité à l'absence de santé orale du patient dans l'esprit des aidants	3	16,7	7	38,9	3	21,4	8	57,1
Freins liés à l'organisation de la prise en charge								
Limitation du nombre de praticiens qualifiés	3	16,7	3	16,7	1	7,1	2	14,3
Limitation du nombre praticiens impliqués	7	38,9	8	44,4	6	42,9	6	42,9
Difficultés d'accès aux plateaux techniques adaptés en temps et en lieu	8	44,4	9	50,0	7	50,0	9	64,3
Faible développement/diffusion de certaines thérapeutiques non invasives	3	16,7	3	16,7	3	21,4	3	21,4
Absence de disponibilité de certaines technologies innovantes à l'hôpital	4	22,2	5	27,8	4	28,6	5	35,7
Limitation du nombre de professionnels disponibles pour la rééducation, l'orthophonie, l'ergothérapie ou l'éducation thérapeutique	8	44,4	8	44,4	7	50,0	8	57,1
Difficultés financières du patient et/ou de l'entourage	8	44,4	10	55,6	5	35,7	9	64,3
Tarification des soins bucco-dentaires et/ou des transports	5	27,8	7	38,9	4	28,6	6	42,9
Autres propositions faites au 2ème tour								
Absence d'interlocuteurs soignants spécifiques en appui [c]	1	5,5	NA	NA	3	21,4	NA	NA

[a] : Effectifs de panélistes d'accord avec l'existence de freins (proposés en ligne) dans la proposition de certaines thérapeutiques.
[b] : Effectifs de panélistes d'accord avec l'existence de freins (proposés en ligne) dans la mise en place de certaines thérapeutiques.
[c] : Ces items n'ont été présentés que parmi les freins à la proposition.
[d] : NA : ne s'applique pas.

6.3.5 Item 4 : Difficultés rencontrées dans la mise en place de ces réhabilitations globales

6.3.5.1 A l'issue du premier tour

Les praticiens semblaient nombreux à rencontrer des freins au moment de la mise en place des thérapeutiques globales. Comme précisé précédemment, ces freins semblaient difficiles à distinguer de ceux rencontrés dans la proposition (se conférer pour la liste des freins au **Tableau 24**, colonne de gauche : analyse de contenu, précédemment présenté).

Pour lever ces freins, les praticiens recouraient à des confrères chirurgiens-dentistes (libéraux, hospitaliers, de réseaux, spécialistes dans les disciplines posant plus de difficultés, chefs des services d'odontologie), à des confrères médecins, aux personnels des établissements médico-sociaux ou aux personnels sanitaires et sociaux de l'Assurance maladie. Les recours à la bibliographie internationale et à la formation continue ont également été évoqués par quelques panélistes.

A la lecture de certaines réponses, on sentait, qu'au long cours, ces difficultés étaient à l'origine de tensions voire de conflits qui conduisaient certains praticiens à ressentir des sentiments d'isolement, d'impuissance voire de colère, et à se poser des questions sur le sens de leur pratique. Ces interrogations s'exprimaient par « *jusqu'où aller dans la prise en charge ?* », « *quand commence la maltraitance ?* », « *où se situe la bientraitance ?* ». Ces tensions au cœur de la problématique de ce travail ont fait l'objet d'une analyse plus approfondie sur QII.

La question portant sur la comparaison des niveaux de difficultés rencontrées quotidiennement entre la prise en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées et celle des patients ne présentant pas ces limitations a posée des difficultés aux panélistes. Plusieurs n'exerçaient qu'auprès de patients à besoins spécifiques et ne pouvaient donc répondre à la question ; pour d'autres, comparer les difficultés et leurs niveaux s'est avéré difficile. Il semblait néanmoins qu'il existait davantage de difficultés dans certains domaines qui sont détaillés dans le **Tableau 25** (colonne de gauche : analyse de contenu) ci-après.

6.3.5.2 A l'issue des deuxième et troisième tours

Parmi les 18 panélistes ayant répondu à la question lors du deuxième tour (1 donnée manquante), 13 d'entre eux soit 72,2% rencontraient de nombreux freins dans la mise en place de ces réhabilitations globales (3 étaient tout à fait d'accord et 10 plutôt d'accord) et à l'inverse, 2 panélistes n'étaient plutôt pas d'accord et un pas du tout d'accord. Ainsi le niveau de consensus de 75% n'était pas tout à fait atteint pour cette question lors du deuxième tour mais l'était au troisième tour. En effet, lors du troisième tour, 13 panélistes parmi 15 répondants, soit 86,7% rencontraient de nombreux freins dans la mise en place de ces réhabilitations globales (3 étaient tout à fait d'accord et 10 plutôt d'accord) et à

l'inverse, un panéliste n'était plutôt pas d'accord et un pas du tout d'accord (N=15). Pour la suite des réponses à l'Item 4, les panélistes seraient donc, pour le deuxième tour, 18 à s'exprimer puisque 2 personnes ne s'exprimeraient pas : le panéliste n'étant pas du tout d'accord avec la précédente proposition venant s'ajouter au panéliste précédemment défavorable à une prise en charge globale de la santé orale. Lors du troisième tour, les panélistes seraient pour les mêmes raisons, 14 à s'exprimer.

Parmi les freins les plus souvent décrits par les panélistes dans la mise en place de réhabilitations globales, on retrouvait ceux précédemment rencontrés dans la proposition de ces thérapeutiques, à savoir des freins liés au patient : 14 panélistes lors du deuxième tour ont décrit des freins **du fait de soins nécessitant un haut degré de coopération aux soins et/ou à l'hygiène et de difficultés dans la mise en place et le maintien dans la durée de comportement compatibles avec la santé orale**, et respectivement 13 et 12 panélistes lors du troisième tour, propositions qui atteignaient le consensus de 75% (deuxième tour : N=18 ; troisième tour : N=14)(**Tableau 24**, colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour). **Les difficultés financières rencontrées par les patients ou leur entourage étaient plus souvent décrites comme freins à la mise en place qu'à la proposition mais n'atteignaient pas le consensus de 75% des avis** (deuxième tour : 10 panélistes versus 8 panélistes, N=18 ; troisième tour : 9 panélistes versus 5 panélistes, N=14). Les problèmes liés à la tarification actuelle des soins et/ou des transports chez ces personnes étaient décrits par 7 des 18 panélistes ayant répondu à la question lors du deuxième tour et par 6 des 14 répondants du troisième tour.

Dans le but de lever ces freins, 17 panélistes lors du deuxième tour et 14 panélistes lors du troisième tour recouraient aux **aidants professionnels ou familiaux des patients** (soit respectivement 89,5% et 100%), 14 lors du deuxième tour et 13 lors du troisième tour aux **personnels des établissements médico-sociaux accueillant les patients** (soit respectivement 77,8% et 92,9%), 13 lors du deuxième tour et 11 lors du troisième tour à des **confrères chirurgiens-dentistes** (soit respectivement 72,2% et 78,6%)(deuxième tour : N=18 ; troisième tour : N=14). Les autres recours n'obtenaient pas le consensus de 75% : 12 panélistes lors du deuxième tour et 10 lors du troisième tour recouraient à des confrères médecins traitants des patients (soit respectivement 66,7% et 71,4%), 7 panélistes lors du deuxième tour et 6 lors du troisième tour recouraient à des confrères médecins spécialistes ou anesthésistes (soit respectivement 38,9% et 42,9%), et 5 lors du deuxième tour et 5 lors du troisième tour à la bibliographie internationale ou à la formation continue (soit respectivement 27,8% et 35,7%)(deuxième tour : N=18 ; troisième tour : N=14). Seulement 3 panélistes lors du deuxième tour et 2 lors du troisième tour faisaient intervenir les personnels sanitaires et sociaux de l'Assurance maladie (soit moins de 20%)(deuxième tour : N=18 ; troisième tour : N=14).

L'accumulation au long cours de ces freins pesait sur certains panélistes. Parmi les 18 panélistes ayant répondu à la question lors du deuxième tour, 13 soit 72,2% éprouvaient un sentiment

d'impuissance (5 tout à fait d'accord et 8 plutôt d'accord) mais 2 n'étaient plutôt pas d'accord, 11 soit 61,1% éprouvaient un sentiment d'isolement (3 tout à fait d'accord et 8 plutôt d'accord) mais 5 n'étaient plutôt pas d'accord, et 9 soit 50% éprouvaient un sentiment de colère (3 tout à fait d'accord et 6 plutôt d'accord) mais 2 n'étaient plutôt pas d'accord et 2 pas du tout d'accord. **Lors du troisième tour, le sentiment d'impuissance faisait consensus** avec 11 panélistes soit 78,6% (5 tout à fait d'accord et 6 plutôt d'accord) mais 2 n'étaient plutôt pas d'accord et un sans opinion (N=14). Le niveau de consensus des autres sentiments variait peu lors du troisième tour avec 8 panélistes soit 57,1% qui éprouvaient un sentiment d'isolement (2 tout à fait d'accord et 6 plutôt d'accord) mais 5 n'étaient plutôt pas d'accord et un sans opinion, et 7 soit 50% qui éprouvaient un sentiment de colère (3 tout à fait d'accord et 4 plutôt d'accord) mais 2 n'étaient plutôt pas d'accord et 2 pas du tout d'accord (N=14). **Cette situation était à l'origine** chez 13 panélistes du deuxième tour soit 72,2% de **questionnements sur le sens de leur pratique** (6 tout à fait d'accord et 7 plutôt d'accord) mais 2 panélistes n'étaient plutôt pas d'accord avec cette proposition (N=18). Le niveau de consensus baissait légèrement lors du troisième tour avec 71,4% d'opinions favorables à cette question (6 tout à fait d'accord, 4 plutôt d'accord, 1 plutôt pas d'accord et 3 panélistes sans avis). Sur les 18 répondants du deuxième tour, 15 soit 83,3% **regrettaient l'absence d'un système organisé et centralisé de recours avec des référents pouvant accompagner quotidiennement les équipes soignantes** (9 panélistes étaient tout à fait d'accord et 6 plutôt d'accord, 3 étaient sans opinion, N=18). Lors du troisième tour, ils avaient été 11 à regretter cette absence (soit 78,6% avec 7 panélistes tout à fait d'accord, 4 plutôt d'accord et 3 sans opinion, N=14). **Les panélistes dits radicaux** (c'est à dire ceux ayant exprimé des écarts entre pratique idéale et quotidienne dans l'Item 2) **avaient tendance à exprimer plus souvent des tensions/conflits et à se poser plus souvent des questions sur le sens de leur pratique** ; sur cette dernière variable, la différence était statistiquement significative au seuil de 5% avec 33,3% des non-radicaux se posant des questions et 80% des radicaux (p=0,035).

Les difficultés plus fréquemment rencontrées dans la prise en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées que dans celle de patients ordinaires sont rapportées dans le **Tableau 25** (colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour) ci-après. Deux participants ont proposé d'ajouter deux propositions au cours du deuxième tour, à savoir, des difficultés pour le patient à accepter les soins (le simple fait de regarder dans sa cavité buccale pouvant être perçu comme une agression) et liés aux moyens techniques qui s'améliorent mais restent dans certains cas limités à la gestion des récidives. Ces deux propositions ont été ajoutées sur QIII et ont fait l'objet de l'avis du panel lors du troisième tour. **Les difficultés recensées obtenaient des niveaux de consensus plus élevés au troisième tour qu'au deuxième tour à l'exception des difficultés financières dont le niveau restait stable avec 50% d'opinions favorables. Les difficultés chez ces patients étaient principalement associées par les panélistes à la perte d'autonomie / dépendance du patient à des tiers, à des difficultés de compréhension / communication entre les acteurs**

(92,9% pour chaque proposition lors du troisième tour), **à des difficultés à accéder à une offre de soins adaptée et à des difficultés cumulées** (85,7% pour chaque proposition lors du troisième tour) (N=14). Les répondants du troisième tour ont également fait part de **difficultés techniques à la mise en place de certaines thérapeutiques** (78,6% d'opinions favorables, N=14).

Tableau 25 : Difficultés plus fréquemment rencontrées par les patients présentant des capacités de décision durablement limitées que par les patients ordinaires (Item 4, QII et QIII)

Analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=18)**		**3ème tour (N=14)**	
Thème principal Thème secondaire	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)
Difficultés liées au patient				
Perte d'autonomie du patient et/ou dépendance à un/des aidant(s)	15	83,3	13	92,9
Difficultés à s'adapter à des situations nouvelles	7	38,9	7	50,0
Difficultés financières particulièrement prégnantes chez ces patients	9	50,0	7	50,0
Difficultés cumulées (santé orale, santé générale, socio-économiques)	12	60,0	12	85,7
Difficultés liées à la prise en charge de la santé orale				
Difficultés techniques à la mise en place de certaines thérapeutiques	13	72,2	11	78,6
Difficultés d'accès à une offre de soin adaptée	10	55,6	12	85,7
Difficultés de compréhension/communication entre les acteurs	11	61,1	13	92,9
Multiplication des intervenants autour d'un patient	9	50,0	9	64,3
Autres propositions faites au 2ème tour				
Difficultés pour le patient à accepter les soins (vécus comme une agression)	1	5,6	3	21,4
Moyens techniques disponibles s'améliorent mais restent limités dans certains cas à la gestion des récidives	1	5,6	2	14,3

6.3.6 Item 5 : Amélioration de la prise en charge de la santé orale

6.3.6.1 A l'issue du premier tour

Au vu des données collectées, on pouvait classer les propositions d'évolution de la prise en charge de la santé orale des patients présentant des capacités de décision limitées en deux grands axes, à savoir :

1) **Réorienter l'exercice libéral de manière à ce que les praticiens libéraux puissent prendre en charge la majorité de ces patients ;**
2) **Et développer les services spécialisés pour la minorité de patients pour lesquels une prise en charge spécialisée est justifiée. Ces services spécialisés pourraient se concentrer plus particulièrement sur quatre axes, à savoir :**
   - **Assurer l'information, la formation et l'éducation de l'ensemble des acteurs ;**
   - **Prendre en charge la minorité de patients ne pouvant être suivis en milieu libéral via le déploiement de plateaux techniques complets et une prise en charge pluridisciplinaire adaptée ;**
   - **Développer la recherche et les groupes de réflexion dans ce domaine ;**
   - **Et militer pour une vraie politique publique en faveur de l'intégration sociale et en y attribuant les ressources nécessaires.**

Les principaux résultats issus de l'analyse de contenu sont présentés sur les **Tableaux 26a et 26b** (colonnes de gauche : analyse de contenu) ci-après.

6.3.6.2 A l'issue des deuxième et troisième tours

Les 19 panélistes ayant répondu à la question lors du deuxième tour et l'ensemble du panel du troisième tour ont estimé qu'il était possible d'améliorer la prise en charge de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées (deuxième tour : 12 panélistes tout à fait d'accord et 7 plutôt d'accord ; troisième tour : 10 panélistes tout à fait d'accord et 6 panélistes plutôt d'accord).

Du point de vue de l'organisation de la prise en charge de la santé orale de ces patients, 16 panélistes lors du deuxième tour soit 80% estimaient que des améliorations seraient possibles en suscitant l'intérêt chez les chirurgiens-dentistes libéraux à prendre en charge les patients pouvant être pris en charge en milieu libéral et en axant les services spécialisés sur la prise en charge de la minorité de patients ne pouvant être pris en charge en milieu libéral ; ils étaient respectivement 14 et 13 panélistes lors du troisième tour soit 87,5% et 81,3% à être favorables à ces 2 propositions (deuxième tour : N=20 ; troisième tour : N=16). De plus, 14 panélistes lors du deuxième tour soit 70% et 12 lors du troisième tour soit 75% étaient favorables à l'orientation des services spécialisés vers l'information, la formation et l'éducation de l'ensemble des acteurs (deuxième tour : N=20 ; troisième tour : N=16). La moitié des panélistes du deuxième tour et 9 du troisième tour soit 56,3% souhaitaient que les services spécialisés développent la recherche et les groupes de travail et de réflexion (deuxième tour : N=20 ; troisième tour : N=16). Lors du deuxième tour, 13 panélistes soit 65% pensaient qu'il fallait exercer des pressions pour une politique publique saine en faveur de l'intégration sociale et y attribuant les ressources nécessaires et 11 soit 55% qu'il faudrait **changer les représentations sur le handicap au sein de la population générale** (N=20). Ces propositions obtenaient respectivement 81,3% et 62,5% d'opinions favorables lors du troisième tour (N=16). Seuls 5 panélistes lors du deuxième tour soit 25% et 4 lors du troisième tour soit 25% pensaient qu'il faudrait améliorer l'image de la profession de chirurgien-dentiste auprès du grand public (deuxième tour : N=20 ; troisième tour : N=16). Lors du deuxième tour, un panéliste a proposé de préciser, que pour susciter l'intérêt des chirurgiens-dentistes libéraux à prendre en charge ces patients, il conviendrait de travailler sur l'approche du patient et sur la valorisation financière des actes en montrant les retombées positives sur le cabinet dentaire. Deux nouvelles propositions ont également été suggérées, à savoir, mieux coordonner les différentes structures/organismes intervenant auprès de ces personnes, et développer les mesures éducatives y compris en dehors du champ du soin. Ces différents éléments ont été intégrés sur QIII et soumis à l'avis du panel lors du troisième tour. Les deux nouvelles propositions ont obtenu respectivement 7 et 6 avis favorables auprès des 16 panélistes de ce tour (soit respectivement 43,8% et 37,5%).

Les améliorations plus spécifiques en matière de formation des chirurgiens-dentistes et des aidants sont présentées sur le **Tableau 26a** (colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour) ci-après. Lors du deuxième tour, au moins 15 des 20 panélistes (soit 75%) s'accordaient sur la nécessité d'**améliorer la formation initiale et la formation continue des chirurgiens-dentistes mais aussi de compléter la formation théorique et la formation clinique par une sensibilisation sur les lieux de vie des patients** (respectivement 19, 16 et 15 panélistes d'accord). Lors du troisième tour, les niveaux de consensus augmentaient pour l'amélioration de la formation initiale et continue atteignant respectivement 100% et 87,5% des panélistes favorables à ces évolutions (N=16). A l'inverse, la sensibilisation sur les lieux de vie n'obtenait plus que 68,8% d'opinions favorables dans le dernier tour (N=16). Au moins 90% des panels des deuxième et troisième tours avaient considéré qu'il était nécessaire de **développer l'enseignement du savoir-être, de l'attitude, du comportement ou de la conscience professionnelle** (deuxième tour : 18 panélistes favorables, N=20 ; troisième tour : 15 panélistes favorables, N=16). Au cours du deuxième tour, un panéliste a souhaité ajouter que **l'enseignement de l'éthique devrait être également développé.** Trois autres propositions ont été ajoutées sur QIII après leur suggestion par les panélistes lors du deuxième tour, à savoir, « *revoir l'ensemble des programmes de formation initiale des praticiens* », « *favoriser la transdisciplinarité en incitant les enseignants de toute discipline à apporter leurs connaissances à la prise en charge de ces patients* » et « *développer une pratique de l'odontologie qui ne soit pas uniquement centrée sur le modèle du cabinet dentaire libéral mais ouverte sur l'extérieur* ». Ces ajouts ont été soumis à l'avis des panélistes lors du troisième tour et ont obtenu respectivement 4, 8 et 8 opinions favorables (N=16).

Les panélistes s'accordaient, que ce soit au deuxième ou au troisième tour à, au moins 85%, en faveur de **l'amélioration de l'information et de l'éducation des aidants à l'importance de la santé orale et des répercussions des pathologies orales sur la qualité de vie et la mortalité, l'amélioration de la formation des aidants en prévention et hygiène bucco-dentaires, et sur la nécessité d'intégrer en concertation avec les aidants des mesures de prévention bucco-dentaire au sein des protocoles d'hygiène ou de toilette** (deuxième tour : respectivement 19, 17 et 18 panélistes d'accord sur les 20 interrogés ; troisième tour : respectivement 16, 16 et 15 panélistes favorables sur les 16 interrogés). La question de la création ou non du métier d'hygiéniste semblait faire encore débat puisque, lors du deuxième tour, 12 personnes y étaient favorables, 8 non et parmi elles un panéliste avait ajouté la proposition « *ne surtout pas créer la profession d'hygiéniste* » au cours du deuxième tour (N=20). Afin de mieux investiguer cette question faisant largement débat au sein de la profession, il a été décidé d'ajouter cette dernière proposition sur QIII afin d'évaluer combien de panélistes allaient cocher cette proposition lors du troisième tour. Finalement, lors du troisième tour, le niveau de consensus se maintenait à 62,5% et personne excepté la personne qui avait ajouté cette proposition lors du deuxième tour n'avait coché cette nouvelle proposition (N=16). Deux panélistes ont proposé d'ajouter deux nouvelles propositions lors du troisième tour, à savoir, « *modifier les représentations*

sur la santé bucco-dentaire et les soins bucco-dentaires », ainsi qu' « *améliorer la formation interprofessionnelle notamment par l'éducation thérapeutique en collaboration avec les aidants dès l'apparition du handicap* ».

Les améliorations plus spécifiques en matière de prise en charge thérapeutique de la santé orale et d'organisation du système de soins sont présentées sur le **Tableau 26b** (colonne centrale : deuxième tour, colonne de droite : troisième tour) ci-après. Sur ce thème, beaucoup d'idées avaient été suggérées lors du premier tour. Parmi les propositions les plus souvent choisies par les panélistes dès le deuxième tour, plus de 80% d'entre eux étaient favorables à **la mise en place d'un dépistage bucco-dentaire régulier et systématique dans les établissements médico-sociaux,** et à **la reconnaissance et la valorisation financière dans la Classification commune des actes médicaux (CCAM) des difficultés et du temps nécessaire à la réalisation des actes bucco-dentaires** (deuxième tour : respectivement 17 et 18 panélistes favorables sur les 20 interrogés ; troisième tour : respectivement 13 et 14 panélistes favorables parmi les 16 interrogés). Durant le deuxième tour, 75% à 80% des panélistes étaient favorables à **l'intégration des équipes odontologiques au sein de réseaux médicaux existants, à l'augmentation du nombre de plateaux techniques adaptés, à la création des postes de praticiens hospitaliers dédiés et à l'établissement de protocoles de soins partagés entre l'ensemble des professionnels et au développement du suivi préventif et éducatif bucco-dentaires des patients** (15, 16, 16, 15 et 15 panélistes favorables sur les 20 interrogés). Les niveaux de consensus pour ces propositions se maintenaient ou augmentaient lors du troisième tour. Un panéliste a suggéré, lors du deuxième tour, de corriger la proposition « *repenser la place de l'odontologie au sein des Centres hospitaliers universitaires* » par « *repenser la place de l'odontologie au sein de l'ensemble des Centres hospitaliers* » ce qui a été modifié sur QIII. Le niveau de consensus concernant cette proposition augmentait sensiblement entre le deuxième et le troisième tour (deuxième tour : 55%, N=20 versus troisième tour : 81,3%, N=16). La proposition portant sur **la mise en place d'une législation pragmatique et juste en matière de consentement chez ces patients passait de 50% d'opinions favorables lors du deuxième tour à 62,5% lors du troisième tour**. Un panéliste a proposé, lors du troisième tour, de préciser la proposition portant sur le développement des téléconsultations en développant également la télé-expertise et plus largement la télémédecine.

Enfin concernant, l'organisation du système de soins en France, l'ensemble des personnes ayant répondu à la question que ce soit lors du deuxième tour ou du troisième tour pensaient qu'il conviendrait de **développer la prévention et l'éducation à la santé** (deuxième tour : N=19 ; troisième tour : N=15). Le consensus était également atteint, dès le deuxième tour pour **effectuer un travail collectif de recherche en profondeur pour construire le système de prise en charge de demain** (deuxième tour : 15 panélistes étaient favorables, N=19 ; troisième tour : 13 panélistes favorables, N=15) et lors du troisième tour **pour ne pas exclure les populations les plus fragiles du système général de prise en charge** (13 panélistes favorables soient 86,7%, N=15)

Tableau 26a : Améliorations de la prise en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées : formation des chirurgiens-dentistes et des aidants (Item 5, QII et QIII)

Analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=20)**		**3ème tour (N=16)**	
Thème principal Thème secondaire	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)
Formation des chirurgiens-dentistes				
Améliorer la formation initiale	19	95,0	16	100,0
Améliorer la formation continue	16	80,0	14	87,5
Compléter la formation théorique et clinique des praticiens par une sensibilisation sur les lieux de vie des patients	15	75,0	11	68,8
Développer l'enseignement du savoir-être, de l'attitude, du comportement, de la conscience professionnelle *(ajouter : l'éthique)*	18	90,0	15	93,8
Améliorer la formation des enseignants	13	65,0	12	75,0
Autres propositions faites au 2ème tour				
Revoir l'ensemble des programmes de formation initiale des praticiens	*1*	*5,0*	4	25,0
Favoriser la transdisciplinarité en incitant les enseignants de toute discipline à apporter leurs connaissances à la prise en charge de ces patients	*1*	*5,0*	8	50,0
Développer une pratique de l'odontologie qui ne soit pas uniquement centrée sur le modèle du cabinet dentaire libéral mais ouverte sur l'extérieur	*1*	*5,0*	8	50,0
Information, éducation, formation des aidants				
Améliorer l'information, l'éducation des aidants à l'importance de la santé orale et des répercussions des pathologies orales sur la qualité de vie et la mortalité	19	95,0	16	100,0
Assurer/améliorer la formation des aidants en prévention et hygiène bucco-dentaires	17	85,0	16	100,0
Assurer/améliorer la formation des aidants aux dépistage/repérage des problèmes bucco-dentaires	13	65,0	12	75,0
Discuter de la création de la profession d'hygiéniste	12	60,0	10	62,5
Intégrer/structurer en concertation avec les aidants des mesures de prévention bucco-dentaire au sein des protocoles d'hygiène/toilette	18	90,0	15	93,8
Autres propositions faites aux 2ème et 3ème tours				
Ne surtout pas créer la profession d'hygiéniste	1	5,0	1	6,3
Modifier les représentations de la santé bucco-dentaire et des soins bucco-dentaires	NA [a]	NA	1	6,3
Améliorer la formation interprofessionnelle notamment par l'éducation thérapeutique en collaboration avec les aidants dès l'apparition du handicap	NA	NA	1	6,3

[a] : Ne s'applique pas puisque cet item a été proposé lors du 3ème tour.

Tableau 26b : Améliorations de la prise en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées : prise en charge thérapeutique de la santé orale et organisation du système de soins (Item 5, QII et QIII)

Analyse de contenu : 1er tour (N=28)	**2ème tour (N=20)**		**3ème tour (N=16)**	
Thème principal Thème secondaire	Effectif	Fréquence (en %)	Effectif	Fréquence (en %)
Prise en charge thérapeutique de la santé orale	**N=20**		**N=16**	
Créer un numéro vert national pour toute question relative à la prise en charge de ces patients	5	25,0	4	25,0
Créer une consultation bucco-dentaire annuelle obligatoire	14	70,0	11	68,8
Mettre en place un dépistage bucco-dentaire régulier et systématique dans les établissements médico-sociaux	17	85,0	13	81,3
Développer les téléconsultations dans les établissements médico-sociaux	9	45,0	8	50,0
Améliorer la lisibilité des parcours de soins existants	12	60,0	12	75,0
Augmenter le nombre de structures dédiées (réseaux de santé orale, réseaux ville-hôpital, consultations hospitalières dédiées)	14	70,0	13	81,3
Intégrer les équipes odontologiques au sein de réseaux médicaux existants	15	75,0	13	81,3
Augmenter le nombre de praticiens qualifiés	12	60,0	10	62,5
Augmenter le nombre de plateaux techniques adaptés (notamment ouvrir davantage de créneaux d'anesthésie générale en secteur hospitalier)	16	80,0	14	87,5
Créer des postes de praticiens hospitaliers dédiés	16	80,0	13	81,3
Repenser la place de l'odontologie au sein des Centres hospitaliers universitaires *(corrigé par l'ensemble des Centres hospitaliers)*	11	55,0	13	81,3
Développer les équipes mobiles odontologiques	10	50,0	8	50,0
Proposer une prise en charge globale hiérarchisée et évolutive selon les possibilités de chaque patient	9	45,0	8	50,0
Développer le suivi préventif et éducatif bucco-dentaire des patients	15	75,0	12	75,0
Adapter le niveau d'exigence en matière d'hygiène bucco-dentaire selon les possibilités	6	30,0	5	31,3
Etablir des protocoles de soins partagés entre l'ensemble des professionnels	15	75,0	13	81,3
Mettre en place une législation pragmatique et juste pour faciliter le consentement chez ces patients	10	50,0	10	62,5
Reconnaître et valoriser financièrement les difficultés et le temps pour la réalisation des actes bucco-dentaires dans la CCAM [a], que ce soit par un système de surcodes, la mise en place de codes spécifiques, la création de codes pour certains actes (prophylaxie, MEOPA [b] notamment) et leur prise en charge par les organismes d'Assurance maladie	18	90,0	14	87,5
Développer l'éducation thérapeutique	11	55,0	9	56,3
Organisation du système de soins	**N=19**		**N=15**	
Effectuer un travail collectif de recherche en profondeur pour construire le système de prise en charge de demain	15	79,0	13	86,7
Réorienter le système de prise en charge de la santé avec un niveau minimal de couverture des risques en population générale (axé sur la prévention et les soins primaires) et un niveau de prise en charge largement amélioré pour les populations fragiles, compte tenu du contexte économique national	10	52,6	8	53,3
Ne pas exclure les populations les plus fragiles du système général de prise en charge	14	73,7	13	86,7
Développer la prévention et l'éducation à la santé	19	100,0	15	100,0
Mieux répartir l'offre de soins sur l'ensemble du territoire	11	57,9	9	60,0

[a] : Classification commune des actes médicaux.
[b] : Mélange équimolaire oxygène-protoxyde d'azote 50%/50%.

6.3.7 Les principaux résultats : ce qu'il faut retenir

Certains participants ont été gênés par l'idée de définir des types de patients (ici les patients présentant des capacités de décision durablement limitées) ; chaque patient étant unique et devant donc être pris en charge dans sa dimension globale et singulière. Mises à part ces réticences, les panélistes s'accordaient pour définir des groupes de patients ayant plus de risques de présenter des capacités de décision durablement limitées que les patients ordinaires, à savoir les personnes en situation de handicap intellectuel/mental, souffrant de troubles du comportement ou de pathologies psychiatriques, âgées dépendantes présentant un déficit cognitif. Il existait un consensus parmi les panélistes pour associer l'existence d'une vulnérabilité particulière à des difficultés de compréhension, d'expression, de communication ou de prise de décisions, aux influences ou à la dépendance que cette personne pourrait subir de la part d'un tiers, à la dépendance à un système de santé peu adapté, ou du fait d'un cumul de difficultés de santé et socio-économiques. Il existait des écarts entre ce que certains panélistes pensaient devoir faire ou aimeraient faire dans une pratique idéale et ce qu'ils réalisaient en réalité le plus souvent, en matière d'information (façon de la délivrer, contenu et récipiendaires) et de prise de décision (procédure), avec une tendance à exprimer plus volontiers des positions tranchées lorsqu'ils évoquaient une pratique idéale et à être plus nuancé lorsqu'ils évoquaient leur pratique quotidienne. Un seul praticien parmi l'ensemble du panel pensait qu'une prise en charge globale de la santé orale n'était pas justifiée. Les autres s'accordaient sur l'importance d'une telle prise en charge pour des raisons liées au patient, au praticien et du point de vue de la société. Onze panélistes parmi les 15 répondants du troisième tour ont néanmoins rapporté l'existence de freins au moment de la proposition thérapeutique et 13 sur 15 au moment de la mise en place de ces thérapeutiques. Lors de la proposition, les raisons de ces freins faisant consensus au troisième tour se déclinaient principalement autour de 2 axes :

1) Liés à l'état de santé du patient : soins nécessitant un haut degré de coopération à leur réalisation ou à l'hygiène, soins incompatibles avec l'état de santé, difficultés à mettre en place et à maintenir à long terme des comportements compatibles avec la santé orale ;

2) Liés à la dépendance du patient à un/des aidants témoignant d'un faible intérêt, d'un défaut de priorisation de la santé orale.

Lors de la mise en œuvre, les coûts financiers venaient s'ajouter aux précédents freins pour 64% des panélistes du troisième tour. L'accumulation au long cours de ces freins pesait sur certains panélistes, 79% ayant exprimé lors du troisième tour un sentiment d'impuissance et 72% des questionnements sur le sens de leur pratique. Les panélistes proposaient de réorienter l'exercice libéral de manière à ce que les praticiens libéraux puissent prendre en charge la majorité de ces patients, ce qui permettrait de réserver les services spécialisés à la minorité de patients pour lesquels une prise en charge spécialisée était justifiée. Ces derniers pourraient alors notamment se concentrer sur la formation des différents acteurs. Au-delà, il conviendrait selon 13 des 15 répondants du troisième tour de repenser un système de santé pour demain qui n'exclut pas les personnes les plus fragiles.

6.4 DISCUSSION

6.4.1 Des forces et faiblesses

Le premier intérêt de la méthode Delphi réside dans son caractère itératif permettant aux panélistes de faire évoluer leurs opinions au fil de l'enquête au lieu de collecter des opinions à un instant T. Il semble que **ces opinions pourraient s'exprimer plus largement et évoluer plus facilement** au cours d'une enquête Delphi (200) que dans le cas d'une table ronde par exemple. En effet, un des présupposés de l'éthique de la discussion définis par Jürgen HABERMAS (204) s'intéresse à la « *situation idéale de parole* » : *« c'est en ce sens que dans la discussion rationnelle, où l'on veut convaincre l'autre au moyen d'arguments meilleurs, nous présupposons une situation de dialogue qui satisfait, sous plusieurs rapports à des conditions idéales. Parmi elles […] l'égal droit de participation, la sincérité des participants, la prise de position sans contrainte* » (204). Or disposer, dans un groupe de parole, un focus groupe par exemple, d'une égalité des chances dans la prise de parole et dans la mise en œuvre de l'argumentation n'est pas facile, la parole ne devant pas être monopolisée par un ou quelques membres et chacun devant se sentir écouté et à l'aise pour exprimer ses opinions. De plus l'anonymat qui existe dans la méthode Delphi contribue à ces confidences, même si comme cela a été précédemment précisé, l'anonymat reste relatif (199). Les panélistes peuvent également grâce à l'accès aux résultats de l'ensemble du panel au cours de l'enquête, se positionner par rapport à leurs pairs et faire évoluer leur opinion ce qui constitue classiquement l'un des autres intérêts à ce type d'étude (197,200). Cette particularité liée à la méthode pourrait avoir gêné certains panélistes. On a en effet constaté deux profils « extrêmes » de panélistes, ceux n'ayant quasiment modifié aucune de leurs réponses entre les deux derniers tours (moins de 10 changements) et ceux ayant changé un grand nombre de leurs réponses (autour de 30). Il aurait été intéressant de recueillir l'opinion des panélistes sur cette question, à savoir : ont-ils évolué dans leur cheminement personnel au cours de l'étude, indépendamment de celle-ci, du fait de celle-ci ou du fait des positions adoptées par leurs pairs ? Pour ceux n'ayant pas évolué, était-ce un choix délibéré et pourquoi ? Au vu des données qui ont pu être collectées à l'issue du premier tour, on confirme l'intérêt de recourir à des questions ouvertes à la fois en termes de quantité de données mais aussi de qualité de celles-ci. Ces données ont pu être ensuite injectées dans la suite de l'enquête permettant de construire un QII au plus près des préoccupations quotidiennes des panélistes ce qui peut constituer un autre intérêt de la méthode. Selon l'équipe de chercheurs dirigée par Caoimhin MAC GIOLLA PHADRAIG, un des intérêts de la méthode Delphi dans le présent contexte réside dans le fait qu'**il n'existe pas de moyen simple, universellement accepté pour définir des priorités dans le domaine de la santé, si ce n'est que ce moyen devrait être inclusif et transparent** (203).

Une critique souvent faite à ce type d'enquête est liée à l'absence de représentativité du panel d'experts. La sollicitation de ce panel ne devrait pourtant pas être vue comme une limite mais au contraire comme un atout. En effet, ce type d'étude est utilisé quand le thème d'intérêt porte sur une

question difficile pour laquelle il n'existe pas de réponse *a priori* idéale ou évidente. Ainsi solliciter des personnes dont le niveau de compétences dans le domaine est élevé permet généralement de développer une réflexion plus structurée et de prendre un certain recul de la part de ces professionnels investis depuis longtemps dans le domaine, ce qui rend possible la suggestion de nouvelles pistes de réponses (200). Il reste qu'une attention toute particulière doit être évidemment portée à la constitution de ce panel (197,199). De plus, **une fois le consensus constitué ou les nouvelles pistes suggérées, ces éléments peuvent être débattus avec d'autres personnes peut-être moins « expertes » ou avec un regard différent notamment ici des praticiens non spécialistes, des associations d'usagers, des patients, des aidants et des décideurs de santé.**

Chitu OKOLI et Suzanne PAWLOWSKI remarquent également que le taux de réponse est généralement élevé dans ce type d'enquête puisque les investigateurs s'assurent personnellement de l'envie de chaque panéliste de prendre le temps de participer à cette enquête (200). On peut remarquer que l'on a tout de même atteint un taux de près de 40% de personnes ayant retourné le premier questionnaire parmi l'ensemble des personnes et structures contactées. Ce taux de première réponse peut probablement être attribué à la fois à la question qui a trouvé un intérêt auprès des personnes contactées mais également par une sollicitation personnelle de la part de collègues qui ont l'habitude d'échanger ensemble. On peut néanmoins constater que malgré les efforts entrepris, des **perdus de vue ont été observés au fur et à mesure des tours** (8 entre les premier et deuxième tours, et 4 entre les deuxième et troisième tours), **ce qui constitue un des inconvénients majeurs de la méthode** (188). Une partie de ces pertes est probablement due à la méthode qui demande de l'investissement aux panélistes – d'autant plus que les périodes de retour des questionnaires se sont situées en fin d'année scolaire – mais aussi à sa nature qualitative qui peut gêner des personnes plus familières des méthodes quantitatives.

Les résultats obtenus durant cette étude ne sont néanmoins que le reflet de la qualité des panélistes ayant participé. Ainsi si l'identification et le recrutement du panel peut être mis en doute alors les résultats de l'étude peuvent l'être aussi (188). Dans le cas présent, on a essayé de s'assurer de la qualité et de la variété du recrutement des participants en multipliant les sources, que ce soit par l'avis d'experts du domaine impliqués à l'échelle nationale dans la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale ou la recherche de praticiens publiant à un niveau international dans ce domaine. Les caractéristiques des panélistes étaient assez variées, que ce soient leur localisation géographique d'exercice ou le type d'exercice ce qui a permis d'augmenter la variété des points de vue sur les questions posées. On peut noter que le panel du troisième tour par rapport au panel du deuxième tour concentrait davantage de praticiens n'exerçant qu'auprès des personnes à besoins spécifiques en santé orale ce qui peut se comprendre par un plus grand intérêt porté à l'étude et peut expliquer certaines évolutions dans les niveaux de consensus entre ces deux tours. Ces praticiens pourraient, d'un côté être mal à l'aise pour comparer les difficultés rencontrées dans la prise en charge

des patients à besoins spécifiques en santé orale par rapport à celles des patients sans besoins spécifiques, mais à l'inverse, mieux placés pour décrire les freins rencontrés par ces premiers patients et proposer des perspectives pertinentes d'évolution.

De nombreux débats existent quant à la fiabilité et la validité que l'on peut accorder aux résultats obtenus par la méthode Delphi (188). Ce débat est d'autant plus animé quand il s'agit de méthodes de recherche qualitative, du fait que la plupart des standards de rigueur méthodologique ont été décrits dans le domaine de la recherche quantitative, et qu'ils leur sont donc difficilement superposables. Plutôt que de parler de fiabilité et validité des données, plusieurs auteurs leur préfèrent le terme de degré de confiance que l'on peut accorder à ces données. Ce degré de confiance est notamment estimé en tenant compte de la crédibilité et de la transférabilité des données (188). **Les résultats obtenus via la méthode Delphi sont en général considérés comme présentant une bonne crédibilité, par rapport à d'autres méthodes de recherche qualitative, du fait du caractère itératif du processus et du rétrocontrôle des panélistes sur leurs réponses, que l'on peut considérer comme une sorte de validation par les panélistes au fur et à mesure du déroulement de l'étude** (188). En matière de transférabilité, il est intéressant de pouvoir comparer les résultats ici obtenus avec les données existant dans la littérature. Bien qu'il puisse exister des spécificités selon les pays et que l'étude portait plus spécifiquement sur le handicap, les résultats obtenus par l'équipe de Caoimhin MAC GIOLLA PHADRAIG, qui seront comparés de façon plus précise dans le paragraphe 7., sont très proches de ceux obtenus dans l'Item 5 du présent volet, ce qui va dans le sens d'une bonne transférabilité de ce présent travail (203).

6.4.2 Autour de la définition des patients présentant des capacités de décision durablement limitées

A l'initiation du projet, il nous avait semblé que la participation des patients dans les prises de décision thérapeutiques, soutenue par les évolutions législatives françaises, posaient des questions dans la réalité de la pratique clinique quotidienne. **Les difficultés semblaient particulièrement aiguës dès lors que l'on prenait en charge des jeunes enfants, des personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique ou des personnes âgées présentant des déficiences cognitives. Bien que les patients pris en charge revêtaient des caractéristiques très différentes, dès lors que l'on avait le souci d'impliquer ces patients dans les prises de décision, les difficultés semblaient se confondre, que ce soit dans le niveau d'information à délivrer, la façon d'apporter cette information, l'évaluation du niveau de compréhension des patients, la gestion de la place de chaque acteur de la relation de soin ou les participations aux prises de décision de ces patients et de leur entourage. C'est pourquoi une approche large par les capacités de décision plutôt que par typologie de patient nous avait paru pertinente. Cette approche par les capacités de décision**

avait trouvé un écho dans la littérature scientifique – notamment via les éléments discutés par Eike-Henner W. KLUGE (70) et par la CIF (78) – **et par la littérature juridique** – notamment via les publications sur la protection des personnes vulnérables (91,93,96). **Néanmoins aborder la question par cet angle s'est révélée difficile, que ce soit pour les investigateurs** – dans la rédaction des questions initiales, la synthèse des résultats ou la rédaction des questions dans les tours suivants – **mais aussi, nous a-t-il semblé, pour les panélistes** – dans la formulation de leurs réponses initiales et l'expression de leurs degrés d'accord. **Les panélistes ont insisté à cette occasion sur la nécessité d'envisager chaque patient comme une personne singulière.** Ils ont été plutôt d'accord avec les deux propositions de définition formulées par les investigateurs même si la définition donnée par la CIF a soulevé quelques commentaires. En effet, il est étonnant d'y retrouver la formulation « *mettre en œuvre l'option choisie* » alors que, comme l'a remarqué justement un panéliste, la mise en œuvre – terme d'ailleurs très large – pourrait ne pas dépendre du patient ou pas uniquement de lui et ne pas être directement liée à ses capacités de décision. *In fine*, ce que l'on peut remarquer c'est que quelle que soit la façon dont on considère les capacités de décision, « *qualifier ou évaluer la capacité de décision d'une personne est un acte qui, lui aussi, est une décision* » (205).

Les panélistes s'accordaient sur la possibilité de rencontrer de plus grandes fréquences de personnes présentant des capacités de décision durablement limitées parmi les personnes en situation de handicap mental, psychique ou cognitif. La question des capacités de décision des enfants n'a pas rencontré de consensus au cours de cette étude. En effet, alors que plusieurs panélistes avaient spontanément évoqué les enfants durant le premier tour, il n'a pas été possible de dégager lors des tours suivants, de consensus, que ce soit sur le statut de capacités de décision limitées ou l'âge à partir duquel on pourrait considérer que les conditions sont remplies pour disposer de ces capacités. Une des explications pourrait être que les panélistes n'ont pas considéré ces limitations comme durables du fait de l'évolution naturelle progressive des enfants vers de plus en plus de capacités de décision**. L'implication des enfants dans les prises de décision concernant leur santé, et donc l'information qu'ils reçoivent constituent pourtant des éléments essentiels de l'adhésion de ces jeunes patients à leurs traitements et au maintien des conditions nécessaires à la santé orale.** Le cas des personnes présentant un niveau scolaire faible ou rencontrant des difficultés socio-économiques n'a pas non plus fait consensus. Les panélistes ont probablement considéré que leur situation ne pouvait être placée sur le même niveau de questionnement. **Néanmoins, il nous semble, qu'encore une fois le niveau d'information et l'implication de ces personnes dans la gestion à long terme de leur santé orale sont des questions majeures de la pratique clinique quotidienne.** Les distinctions entre les cas ayant/n'ayant pas fait consensus, montrent des distinctions entre la condition de handicap et les autres conditions. D'abord, on pourrait penser à **la condition de liminalité décrite par Robert MURPHY à propos du handicap et discuté par Guillaume DE STEXHE** : « *ce qu'il y a de spécifique à la liminalité assignée par le handicap […] c'est que les*

personnes handicapées sont condamnées à rester ***définitivement*** *dans cet entre-deux, dans cette position de transit indécis* » contrairement à l'enfant qui grandit ou à la personne en situation de précarité ou avec un niveau scolaire faible qui ont la possibilité, selon le contexte, d'évoluer (206). Néanmoins, l'auteur nous rappelle que si « *la condition de la liminalité est indépassable,* ***il y a plusieurs façons de se tenir sur ce seuil : tourné vers l'extérieur ou l'intérieur ; porte ouverte ou porte fermée*** » (206). Le deuxième élément de spécificité lié au handicap que Guillaume DE STEXHE reprend de Julia KRISTEVA est ce qu'il appelle « ***la mort dans la vie*** », « *le handicap diffère des autres différences en ceci qu'il nous confronte à la mortalité. […] Bien sûr, tous les humains savent qu'ils sont mortels, mais nous préférons ne pas y penser […]. La personne en situation de handicap vit avec l'œuvre de la mortalité en elle […] elle n'est pas comme les autres vivants qui, eux, peuvent ne pas* ***vouloir*** *savoir qu'ils sont mortels* » (Julia KRISTEVA citée par (206)). Enfin, la personne en situation de handicap nous confronte plus que toute autre à la « ***Dis-semblance*** » : « *dans le rapport mimétique, l'autre est pour chacun un double, un miroir où il se cherche à s'identifier lui-même, dans l'ambivalence de l'imitation et de la rivalité ; mais le handicap installe ici une dis-semblance obstinée. Voici l'ambivalence, le seuil : semblable, mais obstinément mal semblable : le dis-semblable trouble le processus mimétique* » (206).

Si les panélistes maitrisaient les questions relatives au concept de patients à besoins spécifiques en santé orale, on peut remarquer que plusieurs étaient gênés par l'emploi de cette terminologie qui traduisait finalement mal, selon eux, la réalité de la prise en charge de ces patients. En effet ce ne sont pas tant les besoins qui sont spécifiques, mais plutôt l'abord du patient, ce que ne laisse pas transparaitre la terminologie. Cette distinction est développée par Isabelle POIROT à propos du handicap qui explique que « *l'évolution majeure de la CIF a été de ne plus identifier des besoins spéciaux qui requièrent une attention spéciale mais d'admettre que toutes les personnes ont des besoins qui varient dans le cours de leur vie. Le handicap devient un phénomène universel. […] Il se comprend désormais comme une variation identifiable du fonctionnement humain* » (207). Néanmoins, si les besoins ne sont pas spécifiques, certains de ces patients nécessitent un abord particulier ou le recours à des techniques particulières. C'est pourquoi nous avions proposé de lier ces particularités à l'existence d'une vulnérabilité particulière. Les panélistes ont été plutôt d'accord avec la distinction faite entre l'existence d'une vulnérabilité générale commune finalement à tous les êtres humains et d'une vulnérabilité particulière qui serait liée à des circonstances particulières, comme le propose notamment Samia HURST (84). Ainsi selon Isabelle POIROT, nous devrions : « ***comprendre le handicap non pas comme un ennemi à combattre mais bien plus comme une fragilité utile pour notre humanité […] à l'échelle individuelle comme à l'échelle sociétale. […]. Pour les soignants, c'est choisir une éthique de la vulnérabilité en même temps qu'une éthique de l'autonomie*** » (207).

6.5 VALORISATIONS SCIENTIFIQUES

Ce Volet 3 a fait l'objet de plusieurs valorisations scientifiques qui sont présentées dans le **Tableau 27**.

Tableau 27 : Valorisations scientifiques du Volet 3

Publication
Article en préparation
Communications orales
Collège National des Chirurgiens-Dentistes Universitaires en Santé Publique (mai 2013 - Bordeaux) : Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Trentesaux T. Tensions dans les prises de décision chez les professionnels de soins spécifiques bucco-dentaires. Intérêts de la méthode Delphi.
XXèmes Journées Méditerranéennes de Médecine légale (février 2014 - Paris) : Blaizot A, Hamel O, Hervé C, Trentesaux T. Tensions éthiques dans les choix thérapeutiques chez les professionnels de soins bucco-dentaires spécifiques. La question du « juste soin » ?
XIIèmes Journées de Gérontologie et de Gérodontologie (décembre 2014 – Lille) : Blaizot A, Catteau C, Folliguet M, Hamel O, Trentesaux T. Le juste soin en odontologie gériatrique : du questionnement éthique à la réalité clinique ?
Collège National des Chirurgiens-Dentistes Universitaires en Santé Publique (juin 2015 - Rennes) : Blaizot A, Trentesaux T, Hamel O. Le juste soin chez les patients présentant des limitations de leurs capacités de décision. Regards croisés de patients, aidants et chirurgiens-dentistes sur les prises de décision.
Forum des jeunes chercheurs (septembre 2015 – Lille) : Blaizot A, Catteau C, Hamel O, Trentesaux T. Le juste soin en médecine bucco-dentaire chez les patients présentant des limitations de leurs capacités de décision. Regards de chirurgiens-dentistes sur les freins et pistes d'évolution.
Communications affichées
Poster - 13ème Journée de Santé Publique Dentaire (novembre 2013 - Paris) : Blaizot A, Trentesaux T, Hamel O, Hervé C, Folliguet M. Tensions éthiques dans les prises de décision chez les professionnels de soins spécifiques bucco-dentaires. Projet d'étude Delphi.
Poster - 14ème Journée Scientifique de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale (décembre 2014, Paris) : Blaizot A, Hamel O, Hervé C, Trentesaux T. La question du juste soin dans la prise en charge bucco-dentaire des patients présentant des limitations durables de leurs capacités de décision. Mise en évidence des tensions éthiques : choix de la méthodologie.

7 DISCUSSION DES RESULTATS DES 3 VOLETS : DES LIMITATIONS DE LA REPONSE THERAPEUTIQUE AUX PISTES D'EVOLUTION

Les acteurs interrogés au cours des trois volets ont confirmé l'existence de tensions dans la prise en charge globale de la santé orale des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées ; ces tensions avaient tendance à se cumuler et à conduire à des limitations de la réponse thérapeutique. Avant d'entrer dans le cœur de la discussion des tensions et des pistes d'évolution, nous allons discuter les forces et limites de l'ensemble de ce travail et apporter quelques éléments observés au décours de ce travail sur l'accès au soin. Ensuite, deux conditions qui ont paru nécessaires au développement d'une relation de soin seront discutées – à savoir, la reconnaissance par chaque acteur de la relation de soin, des autres acteurs, et la construction de la confiance entre ces acteurs. Puis, partant de l'existence de tensions au sein de la relation de soin interindividuelle, nous nous interrogerons sur les évolutions dans la prise charge de la santé orale de ces patients en France. Enfin, nous verrons que les participants interrogés dans le cadre de ce travail nous ont conduit à nous interroger sur la nécessité d'aller au-delà de la seule évolution de la prise en charge de la santé orale ou de la santé, pour une reconnaissance effective des droits et, plus largement, pour une inclusion réelle de ces personnes dans la société. En effet, comme le démontre Paul-Loup WEIL-DUBUC dans le Chapitre *Les inégalités de santé : un problème de redistribution ou de reconnaissance ?* : « *en mettant au jour une injustice fondamentale, restées invisibles, en attirant notre attention sur des discriminations et la persistance de déterminismes sociaux, les inégalités sociales de santé offrent ainsi aux sociétés démocratiques une occasion de réfléchir sur elles-mêmes* » (129).

7.1 FORCES ET LIMITES DE LA DISCUSSION

Interroger les points de vue des différents acteurs de la relation de soin a permis de mieux appréhender les tensions vécues par chaque acteur dans la prise en charge globale de la santé orale chez les patients présentant des capacités de décision durablement limitées, conduisant à des limitations de la réponse thérapeutique. Confronter ensuite les points de vue et les mettre en perspective les uns par rapport aux autres a permis de développer une vision plus large entre compétences et responsabilités du soignant et expériences subjectives vécues par le patient et son entourage – autrement dit entre universel et singularité des situations. Néanmoins, il convient de lire ce chapitre de discussion avec précaution. En effet, interroger les différents acteurs de la relation de soin dans ce contexte a nécessité de choisir des méthodes adaptées à ces acteurs et à leurs capacités de compréhension et d'expression. Il était indispensable de placer ces différents acteurs dans une situation où ils pouvaient comprendre les questionnements, se comprendre entre eux et s'exprimer le plus aisément possible. Cela sous-entendait d'utiliser des méthodes de recherche différentes selon les acteurs. **Utiliser des méthodes différentes a nécessairement rendu plus difficile une comparaison stricte des points de vue mais a aussi pu**

permettre de gagner, nous l'espérons, en sens. Ainsi pour ce chapitre de discussion, il a été choisi de confronter directement les résultats obtenus au cours des trois précédents volets, de les discuter ensemble en cherchant à rapprocher les propos, compléter ou opposer ceux qui pourraient l'être.

7.2 ACCES AU SOIN

La question de l'accès au soin des patients présentant des capacités de décision durablement limitées n'était pas au cœur de ce travail puisque l'on ciblait les freins à une prise en charge globale de la santé orale à l'origine de limitations de la réponse thérapeutique et les perspectives d'évolution. Néanmoins pour qu'il y ait limitations de la réponse thérapeutique, cela sous-entend qu'il y a effectivement, à un moment donné, accès au soin. Ainsi l'absence d'accès au soin constitue un frein en amont de la prise en charge, ou sa présence une condition nécessaire à la prise en charge. Cette question des difficultés rencontrées dans l'accès au soin ayant été développée par les différents acteurs interrogés au décours de ce travail, il nous a semblé pertinent de la discuter brièvement. De plus, **le type de recours au soin – par exemple en milieu libéral, en réseau de santé orale spécifique, ou sous anesthésie générale en milieu hospitalier – est également susceptible d'orienter les réponses thérapeutiques par les différentes possibilités que celui-ci ouvre ou n'ouvre pas, tant au moment des propositions que des mises en œuvre.**

Les résultats recueillis au cours du Volet 1 auprès des aidants ont mis en évidence que ces derniers s'étaient investis pour permettre un accès aux soins bucco-dentaires. Des difficultés semblaient exister selon les aidants, pour trouver un lieu de soin et/ou un lieu de soin adapté à la personne accompagnée. Ces difficultés entraînaient des conséquences en termes de choix thérapeutiques. Avant le recours au réseau, les aidants non professionnels faisaient état d'un accès aux soins impossible ou limité à des interventions ponctuelles sous anesthésie générale. Ils abordaient spontanément la balance bénéfices/risques de ces dernières qu'ils jugeaient souvent défavorable ce qui rejoint le constat fait par de nombreux auteurs. La littérature scientifique déplore que l'anesthésie générale reste encore trop souvent le recours « systématique » pour les patients à besoins spécifiques en santé orale alors que les techniques de sédation consciente devraient être tentées en premier recours spécifique ouvrant ainsi d'autres options thérapeutiques (172–174). En effet, comme cela a été précédemment discuté, rappelons que les soins sous anesthésie générale sont souvent associés à des soins moins conservateurs (175,177). La multiplication de ces soins peu conservateurs peut permettre de réduire les risques d'infection d'origine bucco-dentaire chez ces patients ; elle n'est néanmoins pas dépourvue de conséquences fonctionnelles et esthétiques potentiellement dommageables, et ce, d'autant plus si les réhabilitations prothétiques ne sont pas envisageables ou envisagées par la suite. Ainsi le recours à l'anesthésie générale entrainerait de fait des limitations de la réponse thérapeutique. Les aidants professionnels interrogés dans le Volet 1 ont semblé rencontrer moins de difficultés d'accès au soin

que les aidants non professionnels. Ces résultats confirment ceux de la littérature médicale qui tendent à montrer moins de difficultés dans le recours au chirurgien-dentiste pour les patients vivants en établissement que ceux vivants à domicile, en raison d'une plus grande facilité à accéder à l'information, à organiser les déplacements et à tenir le rôle d'intermédiaire entre chirurgiens-dentistes et patients (118,119,159). Ainsi **le type d'aidant impliqué auprès du patient présentant des capacités de décision durablement limitées pourrait également indirectement influencer les limitations de la réponse thérapeutique.**

Les aidants interrogés dans les différents volets faisaient preuve de bienveillance, d'empathie et de souci de bien-être envers les personnes aidées. Les aidants non professionnels donnaient l'impression d'un engagement qui s'imposait à eux du fait de leur position de parent. D'une certaine façon le choix d'agir autrement, c'est-à-dire, de ne pas s'investir complètement pour leur enfant n'était pas envisageable pour eux, ce qui les conduisaient à s'investir jusqu'à obtenir un accès au soin qui leur semblait adapté. C'est ce que rapporte également Anne DUPUY-VANTROYS en évoquant un engagement tacite qui s'impose « *par devoir, par sens des responsabilités, par souci de l'autre, par dévouement, ou encore par habitude, par conformisme ou par tradition* » et qui peut aller « *jusqu'à l'abnégation, l'oubli d'eux-mêmes* » (208). L'engagement des aidants professionnels relevait, quant à lui, d'un engagement professionnel, au moins en partie choisi, qui pouvait se doubler d'un engagement personnel qui n'était plus uniquement celui d'un contrat, mais plutôt d'une rencontre entre deux personnes, dans laquelle chacune s'engageait envers l'autre (208). Les aidants professionnels ont expliqué accompagner certaines personnes de l'établissement dans lequel ils travaillaient, avec lesquelles ils avaient développé une relation particulière. **Ainsi la nature des liens unissant aidants et patients et leur implication auprès d'eux occupaient une place centrale dans les possibilités de recours au soin et conditionnaient en fait indirectement les options thérapeutiques qui s'offriraient ensuite aux patients.** *A contrario*, des patients accompagnés par des aidants moins persévérants ou moins « dento-conscients » pourraient, encore aujourd'hui, ne bénéficier d'aucun accès au soin ou, au mieux, d'un accès symptomatique, et de peu d'aide à l'hygiène bucco-dentaire, entrainant des conséquences défavorables sur le maintien de leur santé orale. En effet, comme cela a été précédemment discuté, la littérature scientifique montre que les croyances et représentations mentales des aidants ont des conséquences sur la santé orale des personnes qu'ils accompagnent notamment par leur mobilisation plus ou moins marquée dans l'hygiène bucco-dentaire de celles-ci (164,165). On peut donc raisonnablement penser que ces représentations entrainent aussi des conséquences dans la mobilisation des aidants dans le recours au soin ou la recherche d'un lieu de soin adapté. Ainsi les aidants pourraient également jouer un rôle dans les limitations de la réponse thérapeutique, en tant que facilitateur ou non de l'accès au soin.

Ainsi donc, en amont de la prise en charge thérapeutique, l'accès au soin de ces patients relève déjà d'un enjeu majeur. De fait, cet accès au soin conditionne le recours au soin et *in fine* les réponses thérapeutiques qui sont apportées.

7.3 DEUX CONDITIONS NECESSAIRES A L'ETABLISSEMENT DE LA RELATION DE SOIN INTERINDIVIDUELLE

7.3.1 Reconnaissance de chaque acteur

Au cours des différents volets, **la question de la reconnaissance de et par chaque acteur est apparue comme un élément fondateur de la relation de soin – que chacun reconnaisse les autres acteurs comme disposant d'une compétence propre.** De nombreux philosophes, que ce soient par exemple HEGEL, Paul RICOEUR ou Axel HONNETH, ont développé des théories de la reconnaissance. Celles-ci ont pu être discutées à différents niveaux, un niveau individuel ou interindividuel – que nous allons développer dans ce paragraphe – ou d'une façon plus large en matière de justice et de société – que nous discuterons dans le paragraphe 7.6. Dans le présent paragraphe, nous nous arrêterons brièvement sur deux de ces théories, celle développée par Paul RICOEUR avec l'importance de la reconnaissance par les autres dans le processus de construction identitaire des individus, et la seconde développée par Axel HONNETH en matière de lutte pour cette reconnaissance.

7.3.1.1 Des acteurs aux compétences complémentaires

Marie-Hélène BOUCAND précise que : « *reconnaitre l'autre comme compétent, c'est accepter qu'il trouve en lui la capacité de régler une situation de crise, ou du moins qu'il trouve des moyens pour la régler.* ***Poser un regard d'a priori de compétences vis-à-vis de l'autre, c'est lui donner la possibilité d'activer ou de découvrir ses potentialités*** » (209). Elle poursuit par : « *posée comme principe, la compétence permet d'envisager l'autre porteur d'une potentialité, différente de la mienne, capable d'enrichir voire de modifier mon jugement et ma décision. L'autre n'est plus seulement celui qui bénéficie des soins (le malade), ou celui qui doit me guérir (le soignant), ou celui qui doit payer (la société) ; chacun s'ouvre à une dimension d'altérité dans la reconnaissance de ce que l'autre est et de la représentation que je m'en fais* » (209). Ainsi la relation de soin, quand bien même le patient présenterait des capacités de décision durablement limitées – ou peut-être d'autant plus en raison de ses limitations – devrait s'inscrire, dans ce principe général, d'une reconnaissance de principe de compétences des différents acteurs. Anne DUPUY-VANTROYS évoque « *un engagement partagé par les différents acteurs autour de valeurs éthiques communes de respect et de reconnaissance mutuels, qui permet à chacun d'être à sa juste place* » : le patient au cœur des préoccupations et dont on favorise la participation, le professionnel et l'aidant s'auto-reconnaissant comme compétents et

complémentaires (208). En effet, reconnaitre des compétences à tous les acteurs ne sous-entend pas que ces compétences soient identiques entre elles, bien au contraire, chacun devant garder son rôle et ses repères (209). Ainsi « *la personne malade a besoin d'être reconnue dans sa complexité et son identité par le médecin* » (73). Le malade est celui, le seul, qui fait l'expérience unique et subjective de la maladie qu'il tente de traduire au soignant. Ce serait donc à lui « *de tenir tête à la tentation de l'objectivation médicale voire de s'en défendre* » (209). Dans cette « lutte » déjà difficile du fait d'une asymétrie de pouvoir entre soignant et professionnel de santé, on comprend aisément que le patient présentant des capacités de décision durablement limitées puisse avoir des difficultés à faire entendre sa voix et nécessiter de l'aide de ses proches par exemple. Le médecin a lui aussi « *besoin de reconnaissance du malade non pas en terme de « remerciement », mais en terme de reconnaissance de sa compétence, de sa responsabilité, de la légitimité et de la spécificité des valeurs auxquelles se réfère la profession médicale* » (73).

7.3.1.2 Un patient « à la fois ordinaire et singulier »

Si l'on compare les attitudes des chirurgiens-dentistes décrites par les patients et les aidants dans les Volets 1 et 2, on perçoit nettement que celles-ci étaient différentes. Dans le Volet 1, les aidants appréciaient l'attention particulière qui était portée à la personne en situation de handicap, contrairement à ce que rencontraient encore fréquemment les patients interrogés dans le Volet 2. En effet, dans le cadre d'une prise en charge dans un réseau, l'aidant sentait que le patient était reconnu d'abord comme une personne humaine ordinaire, capable d'un certain nombre de choses, et ensuite singulière, car ayant besoin d'une prise en charge spécifique. C'est ce que rappelle l'Association UNAPEI dans sa définition d'une personne en situation de handicap mental « *une personne handicapée, à la fois ordinaire et singulière* »[1]. Jérôme ENEAU, dans l'ouvrage collectif *Handicap, reconnaissance et formation tout au long de la vie, 295 ESAT en réseaux : lieux d'innovation sociale et d'ingénierie de formation* relie cette notion d'êtres humains à la fois semblables et différents à celle de la reconnaissance. « *Etre « plus autonome », c'est apprendre à établir des liens équilibrés avec les autres, c'est certes être reconnu par autrui, comme quelqu'un d'autonome et de singulier, mais c'est aussi pouvoir prendre sa place dans un monde habité par d'autres personnes autonomes ;* ***être autonome, c'est être reconnu dans ses particularités et ses spécificités, tout autant que dans ses apports possibles au monde commun ; être autonome, c'est d'abord être reconnu comme tel, différent et semblable à la fois*** » (210). Ainsi dans la vision de la reconnaissance développée par Paul RICOEUR, l'autre, les autres ont un rôle capital dans ce processus de construction identitaire : « *Paul Ricœur rapproche le processus de reconnaissance du processus de construction identitaire : je me construis moi-même « comme un autre », dans ma singularité et mes similitudes à la fois ; je suis*

[1] Source : site internet de l'Association UNAPEI disponible à l'adresse suivante : http://www.unapei.org/le-handicap-mental-sa-definition.html, consulté le 04/12/2015.

unique, en restant le même tout au long de mon existence et malgré les épreuves vécues, mais je ne me construis que pour autant que cette singularité soit sans cesse confrontée à autrui. Cette double construction de l'identité (à la fois idem et ipse, dans le vocabulaire de Ricœur) procède donc toujours d'un détour, d'une confrontation, d'un lien indéfectible à l'Autre : le chemin le plus court de soi à soi-même, comme l'affirme Ricœur, passe toujours par autrui. La reconnaissance joue alors un double rôle « d'identification » et « d'attestation », dans un processus itératif : je m'identifie, je me distingue, je me reconnais, je suis reconnu. Construire son autonomie procède ici d'une triple épreuve, dans le schéma de Ricœur : « identifier, s'identifier, être reconnu » » (210). Charles GARDOU précise que « *plus que tout autre, celui qui est touché par le handicap vit dans la relation à l'autre et dans son regard, en intériorisant la manière dont il est perçu* » (7). Il a donc besoin de se sentir reconnu par l'autre, par les autres.

L'insistance des aidants du Volet 1 pour que les professionnels de santé et plus largement la société, reconnaissent la personne handicapée comme une personne à part entière, faisait écho à leur propre reconnaissance de la place centrale occupée par le patient, comme sujet – et non uniquement objet – de soin. Danielle MOYSE rappelle que les personnes en situation de handicap « *insistent pour qu'on n'oublie jamais que, quelle que soit la sévérité de leurs atteintes fonctionnelles, une personne demeure toujours, envers et contre tous, une personne ! Une personne éventuellement « handicapée », mais une « personne » tout de même, c'est-à-dire un être humain qui n'est ni plus ni moins humain qu'un autre, mais exactement au même titre que tout autre !* » (211). En effet, nous nous appuyons la plupart du temps sur une conception fausse de l'autonomie, Charles GARDOU nous rappelant que « *celle-ci n'est que de l'ordre d'une quête où chacun a besoin des autres. Handicapés ou non, nous devons tous apprendre, à des degrés divers, à vivre avec et malgré nos multiples dépendances.* ***On n'a jamais fini de devenir autonome, car l'autonomie n'est que virtualité, toujours à susciter et à stimuler, de se prendre en main et de tendre vers un devenir singulier*** » (7).

Les aidants dans le Volet 1 décrivaient ce souci de maintenir un juste équilibre entre leur place et celle des patients. Leur rôle était donc bien double, à la fois, parler au nom de la personne qu'ils accompagnaient si nécessaire, tout en favorisant toujours l'expression autonome de celle-ci lorsque cela était possible. Comme eux, Danielle MOYSE explique que les personnes en situation de handicap, notamment intellectuel, demandent « *instamment que les personnels aidants n'outrepassent pas leur fonction, et ne se substituent pas à la personne aidée dans l'orientation de sa propre vie. […] Cet autre ne doit pas entraver l'autonomie de la personne accompagnée mais au contraire en favoriser l'exercice. A l'assistanat qui asservit et réduit à la condition d'objet est alors opposé l'accompagnement qui libère* » (211).

Néanmoins et en même temps, Danielle MOYSE insiste sur le caractère singulier de ces personnes : « *à cette revendication s'ajoute également celle d'être vu comme une personne dont les dispositions*

singulières requièrent une attention particulière, en raison même de la vulnérabilité occasionnée par la déficience » (211). Les participants interrogés dans le Volet 2 ont bien montré qu'ils recherchaient des chirurgiens-dentistes empreints d'une attitude particulière à leur égard, peut être finalement cherchaient-ils la reconnaissance de leur singularité ? Elisabeth ZUCMAN explique à propos des personnes polyhandicapées que « *vouloir donner à chaque personne polyhandicapée la liberté d'exister dans sa singularité avec sa personnalité propre, la liberté de construire progressivement un « sentiment continu d'exister », la capacité aussi d'accorder une autonomie d'existence à ses proches, implique en préalable que* ***chacun fasse un travail éthique sur lui-même, un effort pour se libérer d'une part, des a priori, et des idées toutes faites*** *: « polyhandicapé, il ne peut pas s'intéresser, penser, comprendre » ; d'autre part, il nous faut faire un effort aussi pour franchir le mur des apparences, ce terrible mur de silence et d'immobilité qui explique d'ailleurs les a priori* » (212). Au cours du Volet 3, les chirurgiens-dentistes ont, eux aussi, insisté sur l'importance d'envisager chaque patient, comme une personne singulière et donc de proposer une prise en charge adaptée à chacun. Cette volonté de centrer la prise en charge sur les besoins individuels de chaque patient, ses attentes et désirs faisait également consensus dans l'étude de Caoimhin MAC GIOLLA PHADRAIG sur les priorités en matière de santé orale des patients en situation de handicap en Irlande (203).

Ainsi, on perçoit pour reprendre les termes de Guillaume DE STEXHE une possible « *polarisation du champ éthique par deux logiques assez différentes. La première est celle du « Care », ou de la « sollicitude » : elle répond, sur le mode du soin et de l'assistance, à la vulnérabilité de l'existence humaine, exposée aux blessures et à la souffrance en raison de son incarnation dans une situation corporelle, psychique, culturelle, sociale dont elle subit les accidents ou la violence* » (206). Mais on peut aussi imaginer une autre logique éthique « *peut être placée sous l'idée de respect, au sens spécifique que Kant a donné à ce terme : reconnaissance active des capacités fondamentales de raison et d'autonomie qui font de l'humain le sujet de soi-même, et à ce titre un sujet de dignité et de droits égal à tout autre dans l'espace public – social, juridique et politique* » (206).

Ce processus de reconnaissance peut être vécu selon les situations comme une lutte pour la reconnaissance, se rapprochant ainsi de la conception développée par Axel HONNETH. Jérôme ENEAU explique que « *l'approche d'Axel Honneth, même si elle garde ce triple ancrage individuel, interpersonnel et social, repose quant à elle sur un postulat différent [de celui de Paul Ricœur] et des modes de reconnaissance distincts. Nos rapports sociaux sont principalement basés, affirme Honneth, sur une « lutte pour la reconnaissance » : dans notre vie quotidienne, personnelle ou professionnelle, c'est moins la construction de notre autonomie ou de notre identité personnelle qui nous anime que le besoin d'être reconnu par autrui. C'est donc plutôt en termes de tensions que s'exprime ce modèle : me reconnaître moi-même ou être reconnu sont des phénomènes avant tout sociaux qui supposent que la motivation personnelle imbrique trois niveaux de rapports interpersonnels : avoir confiance en soi (et des rapports de confiance avec autrui), se respecter soi-même (et être respecté), s'estimer (être*

estimé) à sa « juste » valeur. Les atteintes à l'intégrité physique, morale ou symbolique, sont ici autant de marques signifiant le manque, l'absence ou la revendication d'une reconnaissance, qui dans cette perspective, reflètent des « expériences de mépris » : je ne cherche pas à me reconnaître ou à être reconnu pour m'affirmer ou me développer moi-même ; je dois lutter constamment pour être reconnu afin de revendiquer ma propre singularité, mon identité » (210). Ainsi lorsque la lutte est perçue comme trop difficile, la reconnaissance comme inatteignable, les patients et/ou les aidants, pourraient être amenés, non seulement à ne pas investir la relation de soin voire à abandonner ce recours au soin ou tout recours au soin, et à dessiner en conséquence les options thérapeutiques envisageables. Dans son avis n°87 du 14 avril 2005 portant sur le *Refus de traitement et autonomie de la personne*, le CCNE explique « *qu'un refus de traitement est, donc, toujours au croisement d'enjeux multiples où le besoin de reconnaissance occupe probablement une place considérable. Ce besoin de reconnaissance si bien analysé par Paul Ricœur existe chez la personne malade mais aussi chez le médecin* » (73). Ainsi, le processus de reconnaissance semblait constituer une condition préalable à la construction de toute relation de soin.

7.3.1.3 Différents rôles dévolus aux aidants

La relation de soin est classiquement décrite comme impliquant deux personnes, le patient et le praticien. Dans le contexte qui nous occupe, elle fait intervenir au moins un acteur supplémentaire, un aidant qu'il soit professionnel ou non professionnel. Cathy CHARLES et ses collaborateurs ont décrit en 1997 cinq rôles potentiels dévolus aux aidants dans cette relation de soin, à savoir, un rôle (26) :

1) Dans les recueil/enregistrement/interprétation d'informations ;
2) De coach ;
3) De conseiller ;
4) De négociateur ;
5) Ou d'aidant soutenant le patient.

S'ils remarquent que **peu d'études sont consacrées à l'étude de cette relation de soin tripartite, il n'en reste pas moins que la variété et la complexité de la dynamique d'interactions se trouvent de fait augmentées et que l'introduction d'une tierce-personne peut être à l'origine de coalitions** (26). Au cours du Volet 1, on a pu se rendre compte que **les postures adoptées par les aidants naturels et professionnels dans la relation de soin et dans les décisions thérapeutiques étaient sensiblement différentes.** Les aidants non professionnels assumaient depuis longtemps, tout ou quasiment tout pour leur proche (212) décrivant un vrai « *parcours de solitude* » dans l'accès aux soins et la prise en charge bucco-dentaires de leur enfant. Ils avaient finalement trouvé dans cette organisation des soins attentive à l'autre, une réponse nouvelle à leurs préoccupations anciennes. S'ils avouaient n'accorder leur confiance qu'à certains professionnels, il semblait qu'une fois « la

rencontre » faite, leur confiance était complète envers l'équipe soignante, et l'avis du chirurgien-dentiste occupait alors une place prépondérante. Les aidants professionnels, quant à eux, insistaient davantage sur la réappropriation de capacités et de compétences aux patients, la relation de soins en étant en quelque sorte un des « moyens » d'y contribuer. Ils poussaient vers le rétablissement d'un certain équilibre dans une relation pourtant profondément dissymétrique entre les différents intervenants. Cette différence de posture entre aidants professionnels et naturels dans le Volet 1 pouvait s'expliquer par des capacités différentes des patients accompagnés, par des écarts d'âge entre les deux groupes d'aidants, mais également par des rôles différents. En effet, que l'enfant soit devenu adulte ou non, on peut imaginer qu'un parent conserve un désir de protection de son enfant, désir ici probablement accentué par la vulnérabilité particulière de l'enfant devenu adulte. A l'inverse, le cœur même du métier d'aidant professionnel consiste à accompagner les personnes pour une (ré)appropriation de leurs capacités et compétences, leur permettant ainsi de (re)découvrir une certaine forme d'autonomie du fait de cette reconnaissance par autrui. **Ainsi, le type d'aidant – selon que le patient disposait d'un aidant non professionnel ou professionnel impliqué dans le maintien de sa santé orale – et la posture adoptée par celui-ci envers ce patient pouvaient avoir des conséquences sur la relation de soin et les processus de décision.**

Reconnaitre une ou des compétences sous-entend aussi des attentes de la part de l'acteur qui reconnait cette compétence. Ainsi dans le Volet 3, on observait des écarts chez les chirurgiens-dentistes entre l'investissement qu'ils attendaient de la part des aidants et celui qu'ils rencontraient le plus souvent dans leur pratique quotidienne. Ces écarts seraient néanmoins à investiguer par d'autres travaux plus adaptés pour répondre à cette question.

7.3.1.4 De la place pour des acteurs complémentaires

Dans une vision globale de la santé et dans le cadre de la prise en charge de patients présentant des capacités de décision durablement limitées, la relation de soin s'inscrit petit à petit moins dans un colloque singulier mais davantage, dans un nouvel environnement appelant les différents acteurs à un travail en coordination (213). Les chirurgiens-dentistes interrogés au cours du Volet 3 ont expliqué recourir à l'avis d'autres acteurs selon la situation pour les aider dans la prise en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées, et notamment pour lever certains freins à une prise en charge globale. Les acteurs impliqués peuvent relever du champ médical (médecins traitants, médecins et chirurgiens-dentistes spécialistes), mais aussi paramédical (infirmiers, aides-soignants, aides médico-psychologiques, diététiciens, ergothérapeutes, masseurs-kinésithérapeutes, psychomotriciens, tabacologues…), et des champs social et éducatif (assistants sociaux, éducateurs, personnels des services d'assurance maladie…). Un praticien a insisté pour que l'on « *sorte de nos cabinets dentaires étriqués et que l'on s'ouvre au monde extérieur* ». En effet, dans cette démarche de

prise en charge globale, « *le médecin ne doit pas rester un acteur solitaire, il doit s'ouvrir au monde extérieur dans lequel le patient évolue.* ***Il doit savoir interroger sur la situation […] dans laquelle les patients évoluent, et de manière plus générale, à l'ensemble du cadre de vie qui influe sur la notion de santé*** » (6). De plus, Elisabeth ZUCMAN explique à propos des personnes polyhandicapées que : « ***pour connaître cette personne unique dans ses attentes, ses craintes ou ses refus, il nous faut beaucoup de temps et de proximité ; il ne faut pas non plus prétendre y parvenir tout seul, mais savoir associer plusieurs regards*** » (212). Néanmoins même s'il s'agit de travailler ensemble avec un objectif commun, « *chacun des acteurs doit garder son rôle et ses repères si l'on ne veut pas être dans la confusion* » (209).

7.3.2 Construction de la confiance

Répétant ce mot de « *confiance* » tout au long du focus groupe, le concept de confiance dans la relation de soin est apparu central chez les patients interrogés dans le Volet 2, ce qui est confirmé par la littérature scientifique (54). Les patients ont clairement répété que, sans cette confiance, aucune relation de soin ne pouvait se construire et que cela les poussait même à abandonner toute prise en charge. **Ainsi la présence de la confiance serait une deuxième condition à la construction d'une relation de soin**. Sans elle, on assisterait à des abandons thérapeutiques et donc de fait, une nouvelle fois, à des limitations de la réponse thérapeutique. A l'inverse, il semble que la prise en charge au sein d'un réseau de santé orale spécifique puisse être un lieu propice au développement d'une relation de soin basée sur la confiance – au vu des récits des aidants dans le Volet 1. Pour autant, **aucun des participants n'a réellement défini ce qu'il entendait par ce terme de confiance mais l'a associé à la fois à des compétences techniques et interpersonnelles des praticiens**.

7.3.2.1 Des compétences techniques aux compétences interpersonnelles

Les patients interrogés dans le Volet 2 semblaient prêts à faire confiance à des praticiens disposant à la fois de compétences techniques mais aussi empreints d'une certaine attitude à leur égard. Comme cela a été précédemment rapporté, la compétence constitue l'un des cinq points cardinaux de la confiance, permettant d'éviter les erreurs et de produire les meilleurs résultats possibles (56). Ces erreurs peuvent être des erreurs techniques c'est à dire d'exécution, ou des erreurs de jugement (56) ce qui explique que, selon les études, la compétence du soignant soit tour à tour associée à des éléments techniques et/ou aux comportements des soignants (58). Mark HALL et ses collaborateurs ont remarqué que **les patients rencontrent en fait des difficultés à évaluer directement la compétence technique ce qui explique que leur vision de la compétence soit fortement influencée par la compétence interpersonnelle du praticien, c'est-à-dire son habileté à communiquer et sa manière d'être « au chevet du malade »** (214). En effet, les participants interrogés dans le Volet 2, notamment les patients,

décrivaient de façon beaucoup plus détaillée ce qu'ils attendaient en termes d'attitude – le temps consacré, l'écoute attentive et la tolérance notamment – qui semblait se répercuter directement sur leur évaluation de la compétence des praticiens. David MECHANIC et Sharon MEYER retrouvent des résultats proches établis à partir de trois groupes de patients présentant des maladies graves (maladie de Lyme, cancer du sein et altération de la santé mentale) ; ces patients attendaient, en matière de compétence interpersonnelle, une attention, un regard, une empathie, une capacité à communiquer clairement où l'écoute était un élément central (215). C'est ce qu'Ellen GRANT et ses collaborateurs avaient aussi remarqué dans leur étude qualitative de dix entretiens semi-directifs de personnes impliquées (soignants ou aidants) dans la prise en charge bucco-dentaire de quatre patients avec un handicap intellectuel (216). L'écoute ne concerne pas que ce qui est dit dans la consultation, mais il s'agit aussi pour le soignant d'être attentif, à la fois, à l'autre « au-delà des mots », et à lui-même, ses pensées, ses émotions, ses sensations corporelles qui peuvent lui servir d'indicateurs de ce qui se passe dans la relation de soin (217,218).

Les chirurgiens-dentistes interrogés dans le Volet 3 étaient également conscients, de leur nécessaire compétence en matière de communication – à eux de solliciter la discussion et la concertation entre les différents acteurs – en parallèle de leurs compétences techniques. Il semble, qu'en médecine générale par exemple, la possibilité pour les patients de choisir leur médecin généraliste sur la base de critères sociodémographiques et de préférences en termes de décision médicale partagée – connus en amont par les patients via le score obtenu à une échelle d'évaluation – pourrait être associée à un sentiment général de confiance dans ce praticien plus élevé que l'assignation automatique d'un praticien ; néanmoins, ces effets semblent s'atténuer avec la prise en compte de facteurs de confusion (219). Ainsi, le recours des aidants du Volet 2 à des praticiens exerçant au sein d'un réseau de santé orale spécifique pourrait avoir augmenté leur sentiment de confiance à l'égard de ces praticiens. Il reste, néanmoins, difficile de savoir comment inspirer et améliorer concrètement ce sentiment de confiance chez les patients. Une récente revue systématique de la littérature cherchant à savoir ce qui pourrait améliorer ce sentiment de confiance n'a pas permis de conclure en faveur de l'une ou l'autre des méthodes proposées notamment du fait de la difficulté à évaluer ce sentiment de confiance et son évolution avec des outils suffisamment sensibles (55).

Quoiqu'il en soit, la confiance ne peut se construire que dans un espace de dialogue et de partage. Marie-Hélène BOUCAND explique que la confiance « *impose un minimum de connaissance partagée, un minimum de savoir commun, ici, celui de l'information. Seule, une information partagée peut susciter un espace de parole, lieu d'élaboration d'une confiance réciproque* » (209). Elle poursuit en expliquant que si le malade accorde sa confiance au médecin, celle-ci « *appelle une réciprocité de la part du soignant. Lui aussi a besoin de faire confiance au malade, de le considérer comme partenaire du projet thérapeutique* » (209).

7.3.2.2 La confiance appelle la responsabilité

Les personnes interrogées dans les Volets 1 et 2 semblaient rechercher un professionnel de santé capable d'instaurer un climat de confiance et de souci de l'autre mais aussi capable d'orienter les choix, qualité essentielle d'un professionnel de santé rappelée par Elie AZRIA (18). Choisir de faire confiance à un praticien – quand bien même on l'aurait choisi avec minutie – qui pourra ensuite orienter les choix témoignerait d'une forme de partenariat voire de transfert de responsabilité de la part du patient vers ce praticien. Mark HALL et ses collaborateurs ont expliqué que la confiance est inséparable de la vulnérabilité (214). Il n'y a pas de besoin de confiance sans vulnérabilité mais il n'y a pas non plus de relation patient-praticien sans vulnérabilité du patient (214). Tout patient est nécessairement dans une situation de vulnérabilité face à la maladie et aux réponses que le praticien peut y apporter (214), vulnérabilité qui vient, dans le contexte qui nous occupe, s'ajouter à celles par ailleurs existantes. **Ainsi la confiance et la vulnérabilité du patient appelleraient la responsabilité du soignant.** On peut ici parler de la responsabilité du soignant à aiguiller les choix vers des thérapeutiques qui puissent être conformes aux données acquises de la science allant au-delà de thérapeutiques uniquement symptomatiques.

Si la reconnaissance de chaque acteur et la confiance semblaient être deux conditions nécessaires à la mise en place d'une relation de soin, sans lesquelles les patients et les aidants avaient tendance soit à multiplier leur recours jusqu'à trouver le praticien cherché soit à abandonner tout recours, les différents acteurs rencontraient des tensions, une fois la relation de soin établie.

7.4 TENSIONS DANS LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA SANTE ORALE

Alors que les acteurs interrogés au cours des différents volets de ce travail semblaient favorables à une prise en charge globale de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées, chacun rencontraient des difficultés qui se cumulaient entre elles et pouvaient conduire à limiter les réponses thérapeutiques. La délivrance de l'information et la participation des différents acteurs aux prises de décision semblaient être plus précisément au cœur des tensions. Or, « ***la prise en charge globale repose sur une information claire du patient*** *sur les objectifs d'une telle prise en charge […] et le respect du droit des patients de refuser tout ou partie d'une prise en charge globale […]. Dans cette approche, le clinicien s'inscrit alors dans une réelle* ***démarche de médiation*** *où il doit rechercher l'acceptation et l'adhésion des personnes à la démarche médicale, mais aussi* ***respecter leur autonomie et leurs choix*** » (6).

7.4.1 Des acteurs favorables

Les personnes interrogées dans les trois focus groupes conduits dans le Volet 2 se sont prononcées en faveur d'une prise en charge globale de la santé orale reconnaissant l'importance de développer une vision d'ensemble de la santé des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées. Les chirurgiens-dentistes interrogés dans le Volet 3 ont également été très largement favorables, d'un point de vue théorique, à une prise en charge globale de la santé orale de ces patients. On peut néanmoins s'étonner qu'un panéliste y ait été défavorable ; malheureusement ce panéliste n'a pas souhaité expliciter sa réponse, il n'est donc pas possible de discuter davantage cette position atypique. Selon les autres praticiens, les raisons pour promouvoir une prise en charge globale de la santé se regroupaient autour de trois points de vue, celui du patient, de la société et du praticien.

Le respect des textes juridiques internationaux en matière d'égalité des droits est une des raisons qui a été évoquée. Cette égalité a été décrite comme une égalité d'accès au soin – tout être humain devrait pouvoir être soigné avec la même considération même si les moyens sont différents – plus que comme un véritable droit à la santé. Cette position rejoint la définition de l'équité de Charles GARDOU : « *le principe d'équité, au caractère subjectif, n'est pas synonyme de celui d'égalité, objectivement évaluable car le plus souvent énoncé dans le droit positif, amplement débattu, affirmé par doctrine et consacré par la jurisprudence. Il consiste à agir de façon modulée, selon les besoins singuliers, pour pallier les inégalités de nature ou de situation* » (220).

Les chirurgiens-dentistes ont également justifié leur position que ce soit dans un souci de « *professionnalisme* » ou dans le souci d'une pratique professionnelle « *éthique* », « *déontologique* ». Ils ont aussi rapproché les notions de prise en charge globale et de qualité des soins. Tout patient, y compris le patient présentant des capacités de décision durablement limitées, devrait être soigné avec la même qualité des soins et conformément aux données acquises de la science. Cette notion de qualité des soins a également été considérée comme l'un des axes prioritaires sur lequel les services de santé orale destinés aux personnes en situation de handicap devraient se centrer dans l'étude Delphi récemment menée en Irlande (203). En effet, selon l'équipe d'Ann LAWTHERS, **le challenge d'un système de santé est d'être capable de délivrer aux personnes en situation de handicap, des services qui soient appropriés, efficients, efficaces et coordonnés, de manière à ce que les besoins uniques de chaque personne constituant ce groupe hétérogène soient satisfaits** (65). Dans la modélisation développée par cette équipe, une personne avec des besoins complexes (ou ses aidants) tente d'abord d'accéder aux services de santé, professionnels ou sociaux, l'accès étant lié au degré de facilité avec lequel les services sont atteints – ce qui a été précédemment discuté (65). Ainsi, les notions de qualité des soins et d'accès au soin sont intimement liées, car sans accès au soin, aucun individu n'a de chance de recevoir des soins appropriés ou efficients (65). Ensuite, des soins de qualité et les résultats positifs qui s'en suivent pour le patient résultent de l'interaction entre accès au soin adapté, délivrance de services adaptés de soins, professionnels ou sociaux, et coordination de ces

services pour répondre aux besoins du patient (65). Ainsi, des soins de qualité requièrent également des relations étroites entre le système de santé et les secteurs professionnels et sociaux, les auteurs qualifiant la coordination des soins de « *lubrifiant permettant aux divers services de bien travailler ensemble sans accroc* » (65). De fait donc, qualité des soins et prise en charge globale fonctionnent effectivement de pair.

Les praticiens interrogés dans le Volet 3 ont associé prise en charge globale de la santé orale et santé générale (ne pas surajouter du handicap, améliorer la qualité de vie) dans une vision élargie de la santé telle que celle définie par l'OMS dans le Préambule à la Constitution, comme un « *état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »[1]. Un panel de professionnels internationaux de la santé bucco-dentaire a récemment relié la santé orale à 89 items de la CIF, liant ainsi la santé orale non seulement aux domaines des structures et fonctions anatomiques, mais aussi à ceux des activités et participation, et environnementaux (170). Marie-Christine LEBON explique, à propos de la prise en charge des personnes migrantes recourant à l'Hôpital Avicenne de Bobigny que, pour proposer une prise en charge globale de la personne, il faut tenir compte des conditions de vie de la personne : « *faire attention à l'histoire singulière de chaque patient et pas seulement à l'histoire de sa maladie ; attention à la personne humaine […].* ***Attention à ce que le malade comprenne et intègre le diagnostic et qu'il apprivoise les soins qui lui sont apportés.*** *Pour prendre en charge ces personnes […], dispenser les meilleurs soins techniques ne suffit pas, il faut aussi prendre soin d'elles, c'est-à-dire respecter leur dignité, rétablir un lien de confiance* » (90). Ainsi, il faut donc reconnaitre que, pour améliorer la santé des individus, il ne suffit pas de fournir des soins médicaux, les meilleurs soient-ils ; l'amélioration de la santé est d'ailleurs très certainement moins liée qu'on ne l'a longtemps pensé à l'accès aux soins de santé (143). Hélène STROHL, dans le Chapitre intitulé *La lutte contre les inégalités de santé, un leurre social ?* rappelle que « *le soin n'est qu'un déterminant de santé relativement faible. Le Livre blanc de Soulié évaluait les soins à 15-20% des déterminants de santé, plus faible que les prédispositions génétiques sans doute, mais surtout que les conditions de vie, l'alimentation, les conditions de logement et surtout les conditions de travail. De toutes les études, il résulte en effet que les conditions de vie constituent le principal facteur d'inégalité sociale de santé* » (129).

7.4.2 Des freins à sa mise en œuvre dans la pratique

Au cours du Volet 2, les aidants non professionnels ont remarqué l'existence de difficultés techniques à mettre en œuvre une prise en charge globale de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées. La majorité des chirurgiens-dentistes interrogés dans le Volet 3 ont

[1] Source : site internet de l'OMS disponible à l'adresse suivante : http://www.who.int/about/definition/fr/print.html, consulté le 04/12/2015.

également décrit l'existence de freins à la prise en charge globale. Ils ont décrit des difficultés plus importantes dans la prise en charge de ces patients que les patients ordinaires, qui se déclineraient plus particulièrement autour de la perte d'autonomie du patient et sa dépendance à un ou plusieurs aidants, de la prise en charge en elle-même, et de difficultés de compréhension et communication entre les acteurs. Ils ont insisté sur l'existence de difficultés cumulées de santé orale/générale et socio-économiques entrainant un défaut de priorisation de la santé orale. Ces différents constats se rapprochent tout à fait de ceux rapportés par la littérature scientifique internationale précédemment discutés dans le paragraphe 3.4.4.

La plupart des freins décrits par les chirurgiens-dentistes se retrouvaient tant au niveau de la proposition que dans la mise en place des thérapeutiques globales au premier rang desquels l'état de santé du patient. Certaines thérapeutiques posaient plus de difficultés techniques que d'autres notamment en matière d'orthodontie et de prothèse. Comme précédemment rapporté, l'exercice de l'odontologie présente cette particularité, comparativement à d'autres disciplines ambulatoires médicales, de nécessiter un haut degré de coopération tant dans la mise en œuvre des soins qui requièrent un haut degré de technicité que dans la mise en place et le maintien à domicile de gestes d'hygiène qui demandent une certaine précision (154). Si l'on est bien obligé de reconnaitre, que la coopération aux soins et à l'hygiène est une nécessité pour garantir le succès à court mais aussi à moyen et long termes d'un certain nombre d'actes thérapeutiques, d'où les difficultés dans la mise en œuvre, on peut tout de même se questionner sur l'absence de proposition de certains actes par les praticiens. En effet, est-il légitime pour un professionnel de santé de ne pas proposer un acte justifié d'un point de vue scientifique et pour lequel il est compétent dès lors qu'on pense ne pas pouvoir le réaliser dans des conditions correctes ? Ou que l'on pense que les conditions correctes ne seront pas maintenues suffisamment longtemps pour permettre son succès à moyen ou long terme ? Plus largement, que le frein soit lié à la santé du patient, à la dépendance d'aidants insuffisamment impliqués ou à un manque de coordination entre les différents acteurs, peut-on justifier l'absence de proposition d'une thérapeutique pour laquelle on est compétent et justifiée scientifiquement ? A l'inverse, discuter avec le patient et ses aidants d'une thérapeutique scientifiquement justifiée en expliquant tous les freins à sa proposition ou à sa mise en place, ne peut-il avoir des conséquences néfastes sur l'état psychologique du patient voire de ses aidants et faire naître ou renforcer un sentiment d'inégalité voire d'injustice chez eux ? Imagine-t-on les protéger en agissant de la sorte dans une forme de « paternalisme déguisé » ? Comment s'assurer que l'on « trie » les thérapeutiques de façon juste ? Peut-être, le problème est-il inverse… Etant donné que l'on est à peu près sûr de ne pas pouvoir « trier » seul, de façon juste, en faisant abstraction de tout *a priori*, même avec les meilleures intentions possibles, la question à se poser serait peut-être plutôt : comment accompagner du mieux possible la discussion et la réflexion avec les différents acteurs au sein de chaque colloque singulier ? Ces échanges demandent de la part du praticien du temps et des compétences en communication pour

espérer approcher un compromis acceptable/accepté par tous, et la mobilisation de tous les acteurs impliqués. On ne peut en effet sans cesse repousser la décision qui devra, de toutes façons, être prise mais en présentant « *moins une rupture que l'aboutissement d'une démarche réfléchie* » (1). **Certaines décisions nous sembleront empreintes de doutes et d'incertitudes, à remettre en cause à chaque nouvelle situation, voire même avec chaque patient au fur et à mesure du temps, sans réponse parfaite, définitive ou absolue mais elles auront été pensées, réfléchies et discutées avec les personnes directement concernées**. Philippe SVANDRA explique qu' « *afin qu'ils ne se réduisent pas à de simples gestes, il y a donc* ***urgence à redonner du sens à nos actes, même (et peut être surtout) aux plus ordinaires****. D'une certaine manière,* ***il nous faudrait arriver à faire ce que l'on fait habituellement comme si c'était pour la première fois avec toute l'intention nécessaire, jamais par habitude ou comme d'habitude*** » (1).

La situation actuelle, à l'origine de tensions dans la prise en charge globale de la santé orale des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées, semblait être vécue difficilement par certains des praticiens interrogés dans le Volet 3. Une majorité d'entre eux décrivaient un sentiment d'impuissance et certains un sentiment d'isolement et/ou de colère. Une des sources de la souffrance chez les êtres humains provient des liens que nous tissons les uns avec les autres. Celle-ci est probablement ressentie de manière particulièrement aigüe par les professionnels qui s'engagent auprès de ces patients. Toute la difficulté résulte dans **l'établissement d'une juste distance**, entre éloignement – forme de protection la plus immédiate contre cette souffrance – et trop forte implication – au risque de s'y perdre (7). Cet engagement va de pair avec la reconnaissance de sa propre vulnérabilité en tant que soignant : « *vivre de telles situations, c'est vivre quelque chose de l'ordre de la perte et de l'anéantissement. C'est être convoqué à un rendez-vous existentiel qui laisse impuissant. Les professionnels y mesurent crûment leur propre finitude* » (7). De plus, cette souffrance des professionnels reste encore aujourd'hui difficile à dire alors qu'il « *est possible de l'alléger et de mieux la maîtriser, en apprenant à analyser ses sources, ses ressorts, et à en reconnaître les signes, en s'appliquant à différencier ce qui vient de soi-même de ce qui provient de l'autre* » (7). Il y a donc très certainement à penser les conditions de la libération de cette parole (7).

Ces sentiments suscitaient des questions sur le sens de leur pratique que quelques-uns avaient spontanément formulées lors du premier tour sous les formes suivantes : « *jusqu'où aller dans la prise en charge ?* », « *quand commence la maltraitance ?* », « *où se situe la bientraitance ?* » ; un peu plus de 70% des praticiens avaient adhéré à ces questionnements lors du troisième tour. Il nous semble que ces interrogations posent en fait deux questions légèrement différentes. La première porte sur la notion de bientraitance/maltraitance par exemple lorsqu'on est amené à contenir physiquement un patient opposant à la réalisation d'un acte technique au fauteuil. La seconde pose la question du juste soin, au cœur de nos interrogations, à savoir comment choisir entre plusieurs prises en charge qui peuvent scientifiquement se justifier ? Comment savoir qu'elle est celle qui rendra le plus service au patient ?

Si le concept de bientraitance a été introduit en France dans les années 90 par les institutions sanitaires, il vient en fait du monde de la petite enfance où il était écrit avec un trait d'union entre bien et traitant (221). Cherchant à traiter de la question du bien, toute la problématique est de savoir s'il apporte quelque chose de plus ou s'il s'agit d'un mot valise de plus (221). Philippe SVANDRA développe l'idée que « *le soin ne peut être que bien-traitant (sinon il perd immédiatement sa raison d'être). Il ne s'agit pas pour autant de verser dans une forme d'angélisme car une réflexion sur les conditions du soin est évidemment légitime. Mais à cet égard, s'il existe un terme opposable à celui de « prendre soin », ce ne serait pas maltraitance mais plutôt « négligence ». Or étymologiquement, ce mot, composé du suffixe « neg » et verbe « ligere », signifie littéralement « ne pas lier ». Le soin revient donc à nous lier les uns aux autres, à avoir du souci pour autrui et par conséquent à le traiter avec sollicitude (un mot tout de même plus beau, me semble-t-il que celui de bientraitance !)* » (221). Philipe SVANDRA ajoute que si en matière d'éthique soignante, nous pouvons nous trouver dans une situation où nous ne savons pas quoi faire tout en étant conscient de la nécessité d'une action, il existe néanmoins « *une exigence celle de donner du sens à notre action* » (221). Ce qui nous amène à la question au cœur de ce travail : qu'est-ce qu'un soin juste ? Ou comment tendre vers un soin plus juste ? Ainsi, ce que nous interrogeons, c'est en fait la question du sens du métier de soignant. Chantal DE SINGLY propose une piste de réponse en expliquant que : « ***donner le soin « juste » au malade signifie lui procurer les actions et ressources nécessaires et suffisantes à son état et cela relève d'une décision qui conjugue l'avis du médecin, celui du patient, le contexte de normes et la disponibilité des ressources pour soigner*** » (222). Il nous semble en effet, que la question des avis des acteurs impliqués est au cœur de la réponse comme en témoigne les paragraphes suivants. La question des normes et du rapport aux normes particulièrement dans le contexte du handicap et de la vieillesse est également une question cruciale qui sera développée plus loin mais qui mériterait très certainement un travail à elle seule. Quant à la disponibilité des ressources, dans un monde où les techniques ne cessent d'augmenter mais où leurs coûts augmentent et leurs modes de financement se complexifient également, créant souvent des médecines à plusieurs vitesses, il s'agit très certainement d'une question centrale peu abordée dans ce travail et qui mériterait également un plus large développement.

Que ce soit en termes de réflexion sur la bientraitance ou le juste soin, Philippe SVANDRA, citant Jacques DERRIDA, rappelle que « ***le moment éthique est justement celui de l'incertitude et du doute***. *Ne pouvant pas nous reposer sur des procédures rassurantes, il précise : « c'est au moment du « je ne sais pas quelle est la bonne règle » que la question éthique se pose. C'est au moment où je ne sais pas quoi faire, où je n'ai pas de normes disponibles, mais où il faut agir, assumer mes responsabilités, prendre parti »* » (221).

7.4.3 En matière d'information

7.4.3.1 Des acteurs plutôt insatisfaits

L'ensemble des acteurs interrogés au cours des différents volets s'accordaient sur l'importance capitale de l'information délivrée aux patients et aux aidants.

Les aidants interrogés dans le Volet 1 dont les patients étaient pris en charge via un réseau de santé semblaient globalement satisfaits du niveau et de la forme de l'information délivrée, contrairement aux autres acteurs interrogés dans les volets suivants qui ont décrit des difficultés voire des limites à sa mise en œuvre effective. Les participants interrogés dans le Volet 2 ont particulièrement insisté sur l'existence d'écarts, entre ce qu'ils rencontraient le plus souvent et leurs attentes, tant sur le contenu et la forme de l'information délivrée mais aussi sur le temps qui lui était consacrée. Il est difficile de comparer ces résultats, les personnes interrogées n'ayant pas toutes les mêmes places, les zones géographiques, les méthodes de recueil de données et les questions étant différentes. On pourrait néanmoins imaginer que ces différences de satisfaction sont en partie dues aux différents types de lieu de soins, les participants du Volet 1 comparant généralement la situation avant et depuis le recours au réseau, ceux du Volet 2 parlant d'une façon plus générale principalement des cabinets dentaires de ville voire des consultations hospitalières dont ils semblaient d'ailleurs davantage satisfaits. Ainsi, **les réseaux de santé orale et les consultations hospitalières dédiées pourraient constituer des lieux plus propices à la délivrance d'informations** avec des praticiens qui ont choisi un exercice particulier et qui ont davantage de temps à lui consacrer. Il pourrait être intéressant de développer ultérieurement cette piste par d'autres travaux de recherche plus ciblés.

Dans le Volet 3, certains chirurgiens-dentistes décrivaient des écarts entre ce qu'ils auraient aimé réaliser dans une pratique idéale en matière d'information et ce qu'ils réalisaient en pratique quotidienne. D'abord, pour la plupart des questions posées, les chirurgiens-dentistes ont plus volontiers affirmé des positions franches (c'est-à-dire : tout à fait d'accord ou pas du tout d'accord) en matière de pratique idéale et des positions plus nuancées (c'est-à-dire : plutôt d'accord ou plutôt pas d'accord) pour leur pratique quotidienne. Ces légers changements de position pourraient laisser présager l'existence de quelques difficultés pratiques en matière d'information. De plus, pour certaines questions, quelques chirurgiens-dentistes changeaient radicalement de position entre pratique idéale et pratique quotidienne. Ces questions portaient notamment sur la façon de délivrer l'information, son contenu et les récipiendaires de celle-ci.

Cette insatisfaction des différents acteurs en matière d'information pourrait avoir différentes explications. Deux pistes sont ici explorées.

7.4.3.1.1 Des représentations différentes des acteurs ?

Cette insatisfaction des différents acteurs en matière d'information témoignait peut-être des **difficultés à faire coïncider des univers très différents voire parfois contradictoires entre professionnels de santé et patients**, entre « celui qui connait le sujet » et « celui qui vit l'épreuve ». Des chercheurs ont montré, dans le domaine de la santé mentale, que les modèles implicites – dont les acteurs n'ont parfois même pas réellement conscience – de représentation de la santé mentale sont très différents selon les acteurs (par exemple, dans cette étude, entre patients, médecins et aidants du milieu social) ce qui peut rendre difficile la communication et *in fine* la mise en œuvre d'une décision médicale partagée par l'ensemble des acteurs (223). **On pourrait imaginer que ces représentations sont plus proches entre patients présentant des capacités de décision durablement limitées et praticiens ayant choisi d'orienter leur exercice vers la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale qu'avec des praticiens généralistes. Les praticiens spécifiques pourraient en effet avoir développé davantage de compétences en communication et une posture particulière contribuant ainsi à une plus grande satisfaction des patients en matière d'information dans le cadre d'une prise en charge spécifique. Ces praticiens spécifiques pourraient également être davantage conscients des progrès qu'il est encore possible de faire et témoigner ainsi d'une insatisfaction encore présente.**

7.4.3.1.2 L'information, siège d'inégalités sociales d'accès ?

On a constaté dans le Volet 3 que les chirurgiens-dentistes seraient idéalement favorables à la proposition de l'ensemble des options thérapeutiques possibles à ces patients mais que dans la pratique quotidienne, certains d'entre eux reconnaissaient s'éloigner de cet idéal pour simplifier les informations apportées et ne proposer que la thérapeutique qui leur semblait la plus adaptée à la situation. Si les inégalités sociales d'accès au soin sont bien connues et largement décrites dans la littérature, **l'accès à l'information pourrait aussi être le lieu d'inégalités sociales de santé.** Afin de mieux les objectiver, Sylvie FANZAING a observé le déroulement de consultations en oncologie puis a débriefé séparément avec chaque acteur des consultations (224). Elle a montré que les inégalités d'accès à l'information médicale ne résultent pas seulement d'une insuffisance des outils que la société donne à certains malades pour la comprendre – par exemple, les personnes présentant des capacités de décision durablement limitées – mais aussi d'une rétention *a priori*, de l'information en direction des malades issus des milieux socio-culturels les plus défavorisés – par exemple, les personnes présentant des capacités de décision durablement limitées cumulant souvent vulnérabilités de décision, socio-culturelles et économiques. En effet, « *l'évaluation de l'aptitude du patient à recevoir l'information ne peut être […] que laissée à la sagacité et à la conscience du praticien. Or, c'est là un élément central de la modulation de l'information au sein de la relation* » (19). L'étude menée par l'équipe de Anne-Gaëlle LECORROLLER-SORIANO avait également montré que les

praticiens adoptaient plus volontiers une attitude paternaliste à l'égard des patients avec les niveaux d'études les plus faibles (45). Sylvie FANZAING précise que : « ***la relation médecin-malade est enchâssée dans des schémas sociaux et culturels qui la contraignent fortement.*** *Le choix que fait le médecin de donner ou non l'information entière à un malade n'est que partiellement personnel. Les attitudes des médecins et des malades résultent de la manière dont ils sont socialisés.* ***Les modalités de l'information et les inégalités auxquelles elles donnent lieu sont construites par des raisons sociales et des logiques symboliques, et non seulement par des raisons éthiques ou utilitaires.*** *[…]* ***Le pouvoir de décision aujourd'hui reconnu au malade n'est donc pas équivalent puisque tous ne se voient pas donner les mêmes moyens de l'exercer*** » (224). On pourrait donc penser que les écarts décrits dans les Volets 2 et 3 entre niveau attendu ou espéré d'information et niveau réel constaté pourraient s'expliquer, non seulement par des logiques éthiques – *il faut protéger ces malades particulièrement vulnérables d'un excès d'information qu'ils pourraient ne pas comprendre ou qui pourrait en fait leur nuire* – ou utilitariste – *inutile de trop les informer, cela serait une perte de temps puisqu'ils ne comprendraient pas et de toutes façons ne pourraient pas décider* – mais aussi plus largement sociales – *représentations que chacun d'entre nous nous faisons, compte tenu des vulnérabilités multiples du patient, de ce qu'il est susceptible de comprendre ou non, de pouvoir supporter ou non, de participer ou non*. Sylvie FANZAING décrit que les médecins délivrent plus volontiers une information complète aux malades appartenant à des catégories sociales supérieures ou dont la distinction laisse supposer au médecin un niveau d'études supérieures et donc une plus grande aptitude à comprendre l'information, mais aussi une plus grande capacité à supporter l'annonce qui leur est faite, dans une confusion fréquente entre ces deux types de compétences (225). On comprend alors que les patients présentant des capacités de décision durablement limitées pourraient bénéficier de moins d'informations que d'autres patients, du fait d'une sous-estimation par les professionnels de santé de leurs capacités de compréhension, que celle-ci soit directement liée à leur état mental/psychique ou à leur niveau socio-culturel, et de leurs capacités supposées (ainsi que celles de leurs proches) à supporter cette information. De plus, les patients des catégories sociales plus défavorisées bénéficiant de moins d'informations de la part des professionnels de santé auraient également plus tendance à ne pas oser leur poser de questions (225), et probablement d'autant plus s'ils présentent des difficultés à la communication verbale. Ainsi le problème de l'information « *ne se réduirait pas au non-respect de la règlementation* » mais rencontrerait essentiellement des « *obstacles sociaux et culturels :* ***la difficulté tient en partie au rôle social que chacun, dans la relation médecin/malade s'attribue et attribue à l'autre*** » (225).

Il convient néanmoins de remarquer que le Volet 3 ne permettait que de constater que ces praticiens ayant orienté leur exercice vers la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale n'étaient pas satisfaits de l'information qu'ils délivraient, ou que certains ne l'étaient pas, mais rien ne dit que leurs patients n'étaient pas satisfaits ou quels points seraient à améliorer. Ces considérations

pourraient faire l'objet d'un **nouveau travail de recherche qualitative en deux temps** ; ce travail chercherait :

1) A évaluer la satisfaction des différents acteurs en matière d'information suivant la méthode précédemment utilisée par Sylvie FANZAING d'observation non participante de consultations, suivie d'une discussion indépendante avec les professionnels, les patients et les aidants ;
2) En vue de faire des propositions d'amélioration et de création d'outils.

7.4.3.2 Les attentes en matière de contenu et de forme

Les patients du Volet 2 ont très largement considéré que trop peu d'informations étaient délivrées par les chirurgiens-dentistes, tant en termes de quantité que de qualité. Ils attendaient également dans la délivrance de l'information par les praticiens, de l'honnêté en reconnaissant leurs limites et n'hésitant pas à passer le relai si nécessaire. Ce constat est également régulièrement fait dans la littérature médicale quel que soit le type de patients. Ces derniers reprochent notamment un manque d'information sur la nature des maladies, le pronostic, les options thérapeutiques, les risques et les résultats potentiels (59). De plus, les études montrent que, plus le niveau d'information reçu correspond aux préférences des patients, meilleure est leur adaptation au traitement et moins ils ressentent de dysphorie (57,59). Ainsi, en matière de santé orale, on pourrait maximiser les chances que la réhabilitation prothétique soit bien acceptée par le patient, s'il a été, en amont de celle-ci, le plus honnêtement et complètement possible, informé sur les résultats négatifs et positifs attendus. Cette question de l'acceptation *a priori* de réhabilitations prothétiques a d'ailleurs fait l'objet de plusieurs discussions chez les patients et les aidants dans le Volet 2 qui s'étaient justement interrogés dans le passé sur celle-ci. Néanmoins les échanges d'information, s'ils permettent aux patients et aux aidants de transférer des connaissances et de mieux comprendre la situation devraient se concentrer davantage sur leurs préoccupations. D'une manière générale, les patients seraient principalement intéressés par les échanges centrés sur leurs besoins et les réhabilitations susceptibles d'améliorer leur qualité de vie plutôt que par des aspects techniques (54). Ann LAWTHERS et son équipe décrivent que les personnes en situation de handicap et leurs proches seraient particulièrement demandeurs d'information sur les services sociaux, la façon de gérer au quotidien le handicap et les mesures de réhabilitation possibles, informations qu'ils auraient du mal à trouver auprès des professionnels de santé (65).

Les patients et les aidants du Volet 2 ont insisté sur la nécessité de donner des explications appropriées aux patients, et ce, même si ceux-ci ne peuvent peut-être pas prendre de décision ou si un aidant est présent. Les chirurgiens-dentistes interrogés dans le Volet 3 souhaitaient que le patient soit systématiquement principalement celui à qui s'adresser pour informer. La littérature scientifique montre qu'en effet, l'information devrait être apportée au patient quand bien même le patient ne

pourrait pas prendre de décision indépendante (54). La manière de délivrer l'information devrait être adaptée à chaque patient et à son niveau de compréhension, c'est à dire individualisée. Marie-Hélène BOUCAND rapporte qu'« *une information de qualité n'est pas stéréotypée, mais adaptée à la demande du malade, à sa capacité de compréhension ou d'acceptation de ce qui lui est dit* » (209). Néanmoins s'ils avaient le souci d'adapter l'information au plus près des capacités du patient, les praticiens rencontraient des difficultés pour évaluer son niveau de compréhension. **Ainsi mieux former les praticiens à évaluer les capacités de compréhension des patients pourrait constituer un axe d'amélioration à penser.** D'autre part, « *l'information seule ne suffit pas, elle doit s'accompagner d'une compréhension des comportements afin de vouloir interagir sur eux* » (6). Pour cela, il faut choisir des moyens de communication qui soient utilisables par l'ensemble des acteurs impliqués, notamment par ces patients.

Dans certaines situations de handicap – notamment dans le cas qui nous occupe – les difficultés à communiquer par le langage oral diminue la personne, ce qui pourrait contribuer, selon Elisabeth CATAIX-NEGRE, à la diminuer dans son humanité (226). En effet, il est difficile pour ceux qui ne présentent pas de difficulté particulière pour s'exprimer, « *d'admettre que d'autres modes d'être et de communication, ancrés dans le corps sensible, et non réductibles à la raison pensante dans laquelle se perfectionne l'ère technique, spécifient aussi la diversité humaine* » (227). Ainsi l'attention à la communication non verbale est essentielle puisque comme l'explique Elisabeth ZUCMAN, « ***pour la plupart des personnes polyhandicapées, il est impossible de s'exprimer verbalement, mais toutes ont le désir de se faire comprendre.*** *C'est pourquoi 80% d'entre elles parviennent à signifier par le regard, la mimique, un geste ou une attitude, leur accord ou leur dénégation, voire leur opposition. Encore faut-il qu'on recherche patiemment leur expression parfois très ténue d'un « oui » ou d'un « non » et qu'on prenne le temps de les interroger avant d'agir. Il s'agit là d'une attitude qui leur exprime respect et confiance* » (212). Les chirurgiens-dentistes interrogés dans le Volet 3 ont d'ailleurs considéré qu'il était difficile d'évaluer les capacités de décision d'une personne s'il n'est pas possible de communiquer avec cette dernière. Néanmoins, cet item a posé quelques difficultés, certains praticiens considérant que l'on faisait en fait référence ici uniquement à la communication verbale et d'autres non, partant du principe que toute personne communique même si ce n'est pas verbalement, et rejoignant ainsi les propos d'Elisabeth ZUCMAN.

Pour asseoir la communication dans ce contexte, il pourrait être particulièrement intéressant de recourir à des supports adaptés. Dans le Volet 3, la majorité des chirurgiens-dentistes s'accordaient d'un point de vue idéal sur la possibilité de recourir à des outils adaptés voire d'impliquer une personne extérieure ou de remettre des documents écrits, mais la mise en œuvre en pratique semblait rencontrer des difficultés. L'accès à des documents d'information via des supports adaptés a également été ciblé comme l'une des priorités pour les services de santé orale destinés aux personnes en situation de handicap dans l'étude de l'équipe de Caoimhin MAC GIOLLA PHADRAIG (203). Les

fiches de dialogue pourraient par exemple ouvrir des perspectives intéressantes dans le suivi médical lorsque des choix sont à peser ou discuter (226). Les fiches de dialogue aussi appelées « scénarios imagés » mettent en image des concepts nommés, cités, discutés au cours d'un dialogue assez prévisible (226). Par exemple, lors d'une consultation médicale où le déroulement est un peu toujours le même, le dialogue est globalement prévu à l'avance dans son cadre « questions – informations – réponses » permettant ainsi d'outiller les intervenants pour les aider à mieux communiquer (226). Elles sont utilisées « par » le partenaire « pour » le partenaire, avant de servir de lexique à la personne en offrant du vocabulaire disponible dans une situation donnée contenant des informations précises, parfois difficiles à exprimer et comprendre, sous forme d'images ou de pictogrammes (226). Deux exemples illustratifs sont présentés sur les **Figures 4 et 5**.

Figure 4 : L'Institut pour l'aphasie de Toronto a créé différents livrets de fiches de dialogue destinés à faciliter les conversations entre des patients aphasiques et les professionnels de santé. Fiche ici extraite du livret – docteur sur l'ischémie transitoire (226)

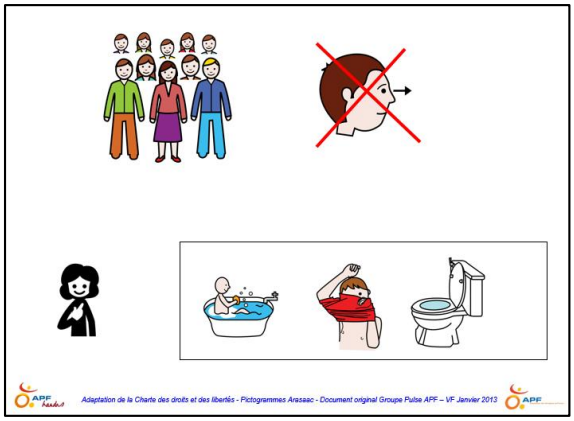

Figure 5 : L'Association des Paralysés de France (APF) a développé en communication adaptée sa Charte des droits et libertés de la personne accueillie, ici sur le droit à l'intimité[1].

En odontologie, on pourrait également imaginer associer aux images, des modèles concrets, favorisant ainsi l'expérience au profit des mots (228), par exemple une prothèse amovible que le patient pourrait

[1] Ce document est disponible en ligne à l'adresse suivante : http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/communication-adaptee.html, consulté le 04/12/2015.

regarder, toucher. Cette forme de communication présente l'énorme avantage de ralentir le rythme de parole du partenaire, de lui permettre de choisir des mots adaptés, de montrer ce dont il parle invitant la personne à revenir sur les mots désignés et montrant ainsi un modèle de communication possible (226). Ainsi toute attention portée à l'aide à la communication sur le versant réceptif, est réputée aidante pour la communication expressive (226). En suivant ce raisonnement, « *nous sommes dans l'obligation, en tant que professionnels, de parler « trilingue », un trilinguisme fait de langue orale, enrichie des moyens de communication alternatifs (signes et images ou pictos) que nous pensons pouvoir être utilisés un jour par la personne accompagnée, en expression* » (226). Elisabeth CATAIX-NEGRE, faisant référence à l'ipséité, concept développé par Paul RICOEUR, explique que : « *reconnaître l'ipséité chez l'autre, reconnaître ces changements, c'est reconnaître sa mobilité, ne pas l'enfermer dans une connaissance […] la reconnaissance se fait à l'épreuve de la méconnaissance, au risque de la méconnaissance. En d'autres termes,* ***il faut accepter de méconnaître pour reconnaître*** » (226). Ainsi, **développer des outils adaptés aux patients voire utiliser/adapter ceux que le patient a l'habitude d'utiliser par ailleurs pourrait contribuer à réduire les écarts existant entre les représentations des différents acteurs en établissant un pont entre eux** ; établir ce pont entre les différents acteurs pourrait permettre de créer une identité commune à l'équipe avec des ressources et des responsabilités partagées (223).

Il est certain que la mise en œuvre de démarches de communication telles que les fiches de dialogue peut être perçue comme chronophage tant dans la fabrication, la proposition, que l'utilisation. **Le temps supplémentaire engendré par les évolutions dans la relation de soins, et ce quelles que soient ces évolutions, est l'une des principales barrières classiquement évoquées au changement** (25). « *Mais ce temps-là est à organiser, pour que ce temps « perdu » à fabriquer les outils serve la communication et devienne ainsi du temps « gagné » pour une relation de soin différente où le sujet sera une personne à part entière, comme on l'entend partout, et non plus « un objet de soin » ou « une personne non communicante » comme on l'entend tout autant…* » (226). Ainsi le temps perdu pourrait en fait être gagné ailleurs… D'ailleurs les aidants du Volet 2 ont estimé que trop peu de temps était globalement consacré par les chirurgiens-dentistes aux explications aux patients et aux aidants. Le temps consacré à la délivrance de l'information, à la réflexion et aux échanges entre les différents acteurs était perçu également comme insuffisant en pratique quotidienne par certains chirurgiens-dentistes dans le Volet 3. Marie-Hélène BOUCAND explique que ce temps de dialogue devrait aller plus loin : « *pour que ce travail d'élaboration commune soit possible, il est nécessaire que le malade puisse exprimer ses attentes et que le médecin pose clairement les limites de son action. Paroles où les désirs des uns et des autres, leur imaginaire de toute puissance, se confrontent à la réalité de notre humanité, fragile, altérable et mortelle* » (209).

Améliorer l'accès à l'information et développer la communication peut, au-delà de la prise en charge des patients présentant des capacités de décision durablement limitées ou des patients à

besoins spécifiques en santé orale, permettre de développer les compétences des soignants dans ce domaine, compétences qui ne peuvent qu'être bénéfiques à l'ensemble des patients et à la qualité de leur prise en charge.

7.4.4 En matière de prises de décisions

7.4.4.1 Une place pour chaque acteur

Que ce soit dans le Volet 1 ou 2, **le rôle du chirurgien-dentiste dans les prises de décision était central pour les aidants ou les patients**. Celui-ci devait occuper, selon les participants, **un rôle de conseiller** en tant que spécialiste du domaine. **Pour autant, cette place centrale occupée par le praticien n'effaçait absolument pas celle du patient.** Celui-ci devait pouvoir exprimer son avis selon les aidants du Volet 1. Les participants du Volet 2 ont largement discuté de la nécessité de rechercher le consentement du patient qui devrait avoir le choix du traitement et pour lequel on devrait prendre en compte sa capacité à supporter la thérapeutique. Selon le contexte, notamment l'existence de mesures de protection juridique du patient, d'autres personnes pouvaient/devaient participer aux prises de décision. **Les patients ont décrit leurs implications dans les prises de décision, fruit d'une collaboration entre eux, les praticiens et les aidants.** Plusieurs études, réalisées sur des patients dont la santé mentale est altérée, ont retrouvé que les patients n'imaginaient pas la relation de soin, comme une relation consumériste où les patients prendraient des décisions complètement autonomes, mais bien comme un partenariat dans les prises de décision – une décision médicale partagée – entre eux et les praticiens qui proposent des alternatives thérapeutiques (57). **Les propos des patients du Volet 2 transcrivaient bien un savant partage du pouvoir** – entre droit pour eux de dire oui ou non et capacité du praticien à les convaincre du bien-fondé des traitements qu'ils proposent. La place des aidants dans les prises de décision, décrite dans les Volets 1 et 2, était sensiblement différente selon le type d'aidant, professionnel ou non professionnel. Les aidants professionnels se décrivaient davantage comme un relai entre patients, représentants légaux et familles, et étaient amenés à tenter de convaincre ces différents acteurs dans les prises de décision même s'ils ne prenaient pas les décisions finales. Les aidants non professionnels occupaient une place d'aide à la prise de décision du patient voire de substitut si nécessaire. Dans le Volet 3, **les chirurgiens-dentistes ont expliqué qu'ils souhaiteraient plus/mieux prendre en compte les expressions de la volonté des patients et ce, quels que soient les moyens utilisés pour celles-ci mais semblaient justement mal à l'aise quant aux moyens à mettre en place pour y parvenir. Cette limite prolonge celle précédemment évoquée d'évaluation des capacités de compréhension et pourrait également faire l'objet de davantage de développement dans la formation des chirurgiens-dentistes. Les chirurgiens-dentistes étaient également conscients de leur rôle de sollicitation de la discussion et de conseil dans les prises de décision. Finalement, l'ensemble des acteurs interrogés témoignaient**

d'une volonté de développer dans les pratiques, un partage des décisions entre les différents acteurs de la relation de soin, qui se rapprochait du concept de décision médicale partagée. Néanmoins, malgré les intentions, sa mise en place concrète n'allait pour autant pas de soi et nécessiterait de préparer ou de mieux accompagner les chirurgiens-dentistes au développement de compétences spécifiques.

7.4.4.2 Une distinction dans les prises de décision entre acte courant et acte grave

Au cours des deux premiers volets et plus particulièrement dans le Volet 1, les participants ont semblé distinguer des degrés de « gravité » de décision thérapeutique selon des critères cliniques en termes de santé orale et de qualité de vie, financiers et organisationnels. En effet, la plupart des aidants interrogés dans le Volet 1 décrivaient des actes que l'on pourrait qualifier de courant ou de routine – considérés sans conséquence pour la qualité de vie du patient et ses finances, telles que la réalisation de détartrages ou de soins conservateurs. Dans ces cas, les aidants se pliaient pour la prise de décision très largement à l'avis du chirurgien-dentiste qui proposait la thérapeutique qu'il jugeait nécessaire – il semblait d'ailleurs que dans ces cas, la plupart du temps une seule thérapeutique était proposée. Les aidants identifiaient, de l'autre côté, des **actes plus lourds ou graves** – présentant, selon eux, des conséquences plus importantes pour le patient, notamment les thérapeutiques chirurgicales et les réhabilitations prothétiques. On peut remarquer, à l'inverse des précédents, que ces actes entrainaient des conséquences sur la santé **et la qualité de vie** du patient – les aidants étant conscients des bénéfices et risques potentiels – et des **conséquences financières** du fait de l'existence de restes à charge pour les patients. Peu des aidants interrogés avaient eu à faire face semble-t-il à des actes graves et s'étaient donc jusqu'à présent largement fiés à l'avis des chirurgiens-dentistes. Les patients interrogés dans le Volet 2 avaient quant à eux largement discuté des implications financières liées aux actes graves, actes qu'ils avaient souvent renoncés à réaliser justement à cause de ces implications financières. Bien qu'il soit difficile de comparer quantitativement les résultats obtenus dans ces différents volets, on pourrait être étonné par les résultats du Volet 3 sur cette question. Les chirurgiens-dentistes s'accordaient sur l'existence de difficultés cumulées y compris donc financières mais les difficultés financières ne faisaient pas à elles seules consensus dans les freins à la mise en place des thérapeutiques. Pourtant, le renoncement aux soins dentaires pour raisons financières, discuté dans le paragraphe 3.4.4.2.2.6, est un constat fait par de nombreux acteurs du domaine, la situation étant particulièrement prégnante chez les personnes présentant des capacités de décision durablement limitées (116,117,137,157).

La distinction que les aidants et les patients font entre actes courants et actes graves rappelle celle faite par le droit français. Même s'il y aura toujours des actes effectivement plus graves que d'autres, cette distinction dans l'esprit des patients/aidants devrait néanmoins appeler les

praticiens à la prudence. Les patients et leur entourage se font une idée *a priori* de ce qui constitue un acte courant ou grave mais ont-ils réellement conscience des différentes implications de ces actes ? Informe-t-on suffisamment sur l'ensemble des thérapeutiques disponibles en odontologie ? Et propose-t-on l'ensemble des thérapeutiques envisageables ? Par exemple, même pour un « simple » soin de carie, on dispose en général de plusieurs matériaux possibles d'obturations, présentant chacun des bénéfices et des risques certes relativement limités mais différents. Accompagne-t-on suffisamment les patients et l'entourage dans les orientations ? Gregory MAKOUL et Marla CLAYMAN rapportent que, **si la décision médicale a été beaucoup étudiée dans le cadre de décisions médicales complexes – le recours à des modèles d'aide à la décision ayant logiquement souvent ciblé ce type de décisions – il pourrait être judicieux d'étudier davantage les contextes d'actes plus courants** (23). Si les patients et les aidants décrivaient une volonté voire un cadre général de décision médicale partagée, peu y avaient effectivement participé. Cet aspect mériterait donc d'être approfondi. Y-a-t-il effectivement peu de décision médicale partagée car peu de situations complexes avaient été vécues ou y-a-t-il de manière générale dans les pratiques peu de décisions médicales partagées ? La décision médicale partagée ne revêt-elle d'intérêt que dans le cadre de situations complexes ? Mais alors qu'est-ce qu'une situation complexe et du point de vue de qui ? Le modèle de décision médicale partagée est-il nécessairement adapté aux pratiques quotidiennes ?

7.4.4.3 Certains contextes de décision difficiles

Certains contextes de décision ont été identifiés comme posant des difficultés particulières, que ce soient aux aidants ou aux chirurgiens-dentistes. Il s'agissait de situations où les capacités du patient ne lui permettaient pas d'exercer son droit à participer aux décisions concernant sa santé. En effet, « *deux problèmes conceptuels demeurent :* ***sur quels fondements, et selon quelles règles, peut-il être légitime de consentir pour autrui à l'atteinte portée à son corps ; et qui peut avoir une telle légitimité ?*** » (19). Deux éléments ont plus particulièrement fait l'objet de discussions : Qui était le mieux à même de prendre la(es) décision(s) à la place du patient ? Quelles conséquences en cas de désaccord entre aidants et praticiens ?

7.4.4.3.1 Prise de décision de substitution

Lorsque le patient ne pouvait prendre de décision, une tierce-personne était amenée à le faire. Savoir qui était la personne la plus légitime pour celle-ci a fait l'objet de discussions de la part des aidants mais aussi des chirurgiens-dentistes.

Dans le Volet 3, les chirurgiens-dentistes ont largement discuté des questions soulevées par la prise en charge de patients présentant des limitations importantes de leurs capacités de décision, accompagnés

par des aidants des établissements médico-sociaux pas toujours très informés de la situation du patient, de son état de santé ou des mesures de protection juridique le concernant. Cela semblait leur poser de véritables questions, au-delà des aspects purement légaux, sur la meilleure prise en charge à envisager et les personnes les plus à même de la définir. Ce propos trouvait un écho chez certains aidants professionnels interrogés qui expliquaient avoir du mal à mobiliser certaines familles voire l'absence de famille pour certains patients. Les aidants non professionnels interrogés au cours du Volet 2 ont, quant à eux, largement discuté des difficultés de prise de décision lorsque la personne de substitution est un tiers qui ne connait pas réellement le patient comme une association tutélaire, quand bien même cela ferait partie de ses missions. Ces réflexions rejoignaient les débats qui existent dans la littérature médicale sur le choix du meilleur modèle de prise de décision pour des patients incapables de le faire et précédemment développé dans le chapitre 4.2.1.1.2 (70). La distinction faite par la littérature entre personnes ayant été préalablement en capacité de décider et celles ne l'ayant jamais été n'a pas été discutée par les participants. Les aidants familiaux pensaient que l'on devrait se rapprocher des valeurs de la famille du patient comme critère de choix, ce qui est une des options suggérées par la littérature (70). Cette option leur semblait néanmoins assez utopique lorsqu'on sait le nombre de personnes que les associations tutélaires représentent et la nature des liens existants entre elles et les personnes protégées. On pourrait même se demander si cette mission relève d'ailleurs réellement de leur compétence – c'est la distinction entre autoriser un acte et y consentir. D'un autre côté, même si l'on comprend la position des aidants non professionnels interrogés, qui eux exerçaient quotidiennement cette mission, force est de constater que considérer les valeurs de la famille ne constitue pas nécessairement le critère de choix par excellence. En effet, quelle attitude adopter pour les patients n'ayant plus/pas de famille et pour les familles ne souhaitant/pouvant pas s'impliquer ? Les valeurs d'une famille sont-elles nécessairement partagées par chaque individu d'une famille ? Chaque valeur d'un individu est-elle nécessairement partagée par l'ensemble de sa famille ? Comment les professionnels de santé peuvent-ils accéder à ces valeurs ? Les aidants professionnels au cours du Volet 2 ont d'ailleurs évoqué une limite à ce modèle avec des difficultés à impliquer certaines familles dans les prises en charge bucco-dentaires. D'autre part, on peut espérer que les personnes de substitution mandatées auprès des patients ne prennent pas des décisions « à l'aveugle » et qu'avec le temps elles apprennent à connaitre le patient, son histoire et les personnes l'entourant au quotidien qui peuvent, selon les décisions, être invitées à participer à ces choix. De plus, entièrement se reposer sur les familles pourrait risquer de les placer face à des choix compliqués qui les isoleraient encore un peu plus. On ne peut pas non plus oublier la responsabilité des professionnels de santé investis auprès de ces patients à prodiguer, en raison de leurs compétences et de leur expérience du domaine, les soins les plus proches possibles des données acquises de la science. Encore une fois, **davantage fonder la pratique sur une décision médicale partagée par plusieurs acteurs – autrement dit une décision collégiale – pourrait permettre à la fois d'être efficace, en prenant effectivement une décision, mais aussi de répartir le poids de la décision sur l'ensemble des acteurs impliqués**.

7.4.4.3.2 Désaccord entre aidants et praticiens

Deux cas de conflits ont plus particulièrement été rapportés par des aidants professionnels dans le Volet 1. Ils témoignaient de la difficulté à fixer le seuil limite entre volonté de soin dans un souci d'agir pour le bien de la personne handicapée et respect de l'opposition physique de celle-ci et, de celui qui posait cette limite. Dans ces cas, les aidants et les chirurgiens-dentistes se posaient la question du recours à la contention physique et/ou de l'orientation vers l'anesthésie générale avec les limites de ces deux méthodes. Le seuil limite acceptable pour contenir le patient était perçu comme quelque chose d'éminemment personnel et difficile à imposer que ce soit par le praticien à l'aidant ou par l'aidant au praticien. Ces cas avaient fait naitre chez les deux aidants du Volet 1 un sentiment de manque de reconnaissance de leur compétence. Ils rendaient compte que des sentiments contradictoires pouvaient être ressentis par les différentes personnes impliquées face à l'impuissance de certaines situations. En effet, Pierre LECOZ et Sébastien TASSY expliquent que les émotions telles que la peur ou la pitié peuvent altérer notre sens de la discrimination et nous conduire à prendre de « mauvaises » décisions (229). D'un côté, le manque de sensibilité peut altérer notre jugement et nous conduire à sacrifier certains principes éthiques tels que l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance ou la justice (229). Seules les émotions peuvent nous faire prendre des décisions éthiques mais elles peuvent aussi nous faire prendre des décisions non raisonnables (229). C'est ce que Pierre LE COZ illustre par cette phrase : « ***en effet, rien n'est plus indispensable et en même temps plus préjudiciable à la qualité éthique d'une décision qu'une émotion*** » (15). Il continue sa réflexion en proposant de **procéder *a posteriori* à une révision émotionnelle** : « *la position que nous proposons dans le présent ouvrage a consisté à soutenir qu'une décision est justifiable, éthiquement parlant, lorsqu'elle est le fruit d'une révision émotionnelle. Il s'agit d'accomplir un travail de soi sur soi, une sorte d'exercice spirituel où nous jouons une émotion contre une émotion. La révision émotionnelle est la relativisation d'une émotion immédiate par une autre émotion que nous cherchons à susciter en nous par l'imagination, le souvenir et le raisonnement* » (15). Il continue en expliquant que **la confrontation dialogique des idées par la discussion collective peut être un moyen précieux de procéder à cette révision** (15). On peut donc regretter que, face à ces situations conflictuelles chargées d'émotions, aucun des acteurs n'aient cherché à rediscuter de ces situations *a posteriori* (230). Pierre LE COZ propose de formaliser ce « moment philosophique » selon la déclinaison des questions suivantes : « *quel était le contexte ? Quelles étaient les émotions en jeu ? A quels principes (ou quelles valeurs) ces émotions nous ont-elles rendues sensibles ? Quelles sont les émotions que nous n'avons pas éprouvées ? Quelles sont les valeurs auxquelles nous tenons mais que nous avons éclipsées ? A travers quelles règles de conduite avons-nous fait vivre les principes éthiques auxquels il nous semblait nécessaire de faire écho de notre décision ?* » (15). Ces situations conflictuelles pourraient aussi poser la question des enjeux d'un don apparent dans la relation d'aide, classiquement décrite comme relevant de la bienfaisance, et pourtant pas toujours exempte de désir d'emprise des

différents acteurs sur les patients, que ces désirs soient conscients ou non ; ce don apparent peut être « *à la fois ou successivement acte de générosité ou acte de violence* » (231).

7.4.4.4 (Re)mobiliser les capacités d'autrui

Une piste de réflexion permettant de donner aux patients présentant des capacités de décision durablement limitées les moyens concrets de participer aux prises de décision, d'être acteur de leur santé et plus largement de leur vie pourrait passer par la remobilisation de leurs capacités par les soignants. Ce concept a été développé par Philippe SVANDRA, reprenant la notion de capabilité développée par Amyarta SEN. Il explique que « ***le soin peut être conçu comme une forme d'aide qui vise à lutter contre cette précarité en redonnant des capacités (ou capabilités) à une personne qui, à un moment donné de sa vie, provisoirement ou définitivement, en est plus ou moins privée.*** *Le soignant devient une aide, un soutien afin qu'autrui retrouve une « puissance d'agir » […] Certes, cette puissance peut être altérée par la souffrance, mais elle n'est par nature jamais anéantie. On pourrait ici parler d'un ré-armement de cette puissance par le soin, puisqu'il ne faut pas oublier que le sujet n'accède qu'à des bribes de sa propre capacité d'agir. Pour y parvenir, comme l'illustre bien le thème de la reconnaissance, il y faut « souvent la médiation d'un autre qui l'approuve et l'autorise ». Les capacités de l'homme, aussi variées qu'elles puissent être, ne sont en effet jamais données d'emblée. Pour s'exprimer, elles doivent être approuvées, autorisées, soutenues, aidées.* ***Reste, et ce n'est évidemment pas le plus simple, à définir de quelle manière le soignant peut mener à bien cette tentative de remobilisation des capabilités du soigné*** » (1). Toute la question reste, en effet, comment améliorer la mise en œuvre effective d'une réelle décision médicale partagée ? La participation effective du patient au niveau qu'il souhaite suppose de mobiliser ses capacités, soit lui-même soit avec de l'aide. **Cette question se pose finalement, que celui-ci soit, peu, moyennement, fortement limité dans ses capacités de compréhension et de communication c'est-à-dire quelles que soit ses capacités. Seule l'étendue ou la variété des moyens à développer est à adapter.** La question des moyens à développer n'est pas des plus simples et la littérature scientifique en fournit, à l'heure actuelle, peu d'éléments si ce n'est qu'il semble que toute méthode spécifiquement dirigée, que ce soit vers les patients ou les professionnels, voire encore mieux vers les deux acteurs, soit prometteuse (51). Ainsi, il n'existe probablement pas de moyen universel permettant de favoriser la participation effective des patients dans les décisions concernant leur santé, et notamment des patients présentant des capacités de décision durablement limitées, mais des actions à imaginer au cas par cas. **La singularité des situations demande en effet de la créativité de la part de tous les acteurs, et pas uniquement en termes de débrouillardises concrètes qui peuvent être très impressionnantes dans le domaine, mais en terme plus profond de structure du comportement** (206). C'est en effet de ce dialogue entre l'ensemble des acteurs que s'élabore « *un consensus dont l'objet est de donner du sens, ensemble, à l'acte posé* » (209). Enfin, **il est probable que malgré toutes les tentatives de tous**

les acteurs, certaines situations restent et resteront difficiles, ce qu'avait d'ailleurs reconnu les auteurs du rapport de l'organisation Inclusion international (5). **Cela, néanmoins ne doit pas nous empêcher de continuer à essayer et à imaginer autrement.**

7.5 DES EVOLUTIONS DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SANTE ORALE

L'ensemble des acteurs interrogés ont confirmé notre hypothèse d'existence de difficultés dans la relation de soin interpersonnelle, à l'origine de tensions, qui peuvent être la source de limitations de la réponse thérapeutique dans la prise en charge globale de la santé orale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées. Que ce soit les patients, les aidants ou les chirurgiens-dentistes, tous aspirent à des changements. Ces changements devraient s'imposer à plusieurs niveaux : au niveau individuel ou interindividuel – chirurgiens-dentistes, patients et aidants – mais aussi au niveau du système de santé français et plus largement de l'environnement socio-politique. Elena BORREANI et ses collaborateurs recommandaient également d'intervenir à trois niveaux afin d'améliorer la santé orale des personnes âgées (157) :

1) A un niveau individuel : en étant déterminé à trouver des lieux de soins disponibles après avoir identifié les besoins ;
2) Au niveau du système de santé : en réduisant les restes à charge pour les patients, en améliorant l'information, en s'assurant de l'existence de lieux adaptés et disponibles notamment ;
3) Et au niveau sociétal : en réduisant l'isolement et la solitude de ces personnes.

Au cours du Volet 3, les chirurgiens-dentistes ont plus particulièrement proposé des évolutions concrètes dans l'organisation de la prise en charge de ces patients, la formation des chirurgiens-dentistes et des aidants, la prise en charge de ces patients, et le système de santé en France. Les propositions faites se rapprochent pour beaucoup d'entre elles de celles préconisées dans l'étude de Caoimhin MAC GIOLLA PHADRAIG et ses collaborateurs en direction des personnes en situation de handicap (203).

7.5.1 Restructuration de l'organisation de la prise en charge

Selon les participants, **la plupart de ces patients peuvent et devraient être pris en charge par les chirurgiens-dentistes libéraux qui peuvent constituer, non seulement un premier recours, mais aussi le recours nécessaire et suffisant.** Ainsi **les services spécialisés pourraient se concentrer sur la prise en charge de la minorité de patients ayant besoin d'un plateau technique complet**, notamment de l'anesthésie générale. La littérature scientifique confirme cette orientation avec selon

les calculs, 9 patients à besoins spécifiques en santé orale sur 10 qui pourraient être soignés par des services généralistes, une fois les problèmes d'accès au soin résolus (126). Denise FAULKS dans le cadre de son travail de doctorat a proposé une structuration de l'organisation de l'offre des soins de santé orale (100) avec deux voies d'entrée pour le patient à besoins spécifiques en santé orale :

1) Le patient est directement adressé aux soins spécifiques ;
2) Le patient se présente spontanément aux services dentaires généraux ;

Puis une évaluation des besoins et selon ces besoins, trois prises en charge évolutives possibles :

1) Dans le cas de besoins simples : une prise en charge par le chirurgien-dentiste omnipraticien (avec ou sans avis spécialisé) ;
2) Dans le cas de besoins modérés : une prise en charge par un chirurgien-dentiste omnipraticien ayant un intérêt particulier pour les soins spécifiques ou membre d'un réseau ;
3) Dans le cas de besoins complexes : une prise en charge par un chirurgien-dentiste spécialiste en soins spécifiques en odontologie ou dans un autre domaine de l'odontologie (pédodontie, chirurgie…).

Selon les chirurgiens-dentistes de terrain interrogés, il conviendrait, pour prendre en charge correctement la minorité de patients ayant besoin d'un plateau technique spécialisé, d'augmenter le nombre de structures dédiées via les réseaux de santé orale, les réseaux ville-hôpital et les consultations hospitalières dédiées, d'augmenter le nombre de plateaux techniques adaptés voire de repenser plus largement la place de l'odontologie au sein des services hospitaliers. Néanmoins si une véritable politique en faveur de la prise en charge de ces patients en milieu libéral était mise en place, il serait certainement nécessaire de réévaluer le besoin réel de création de nouveaux services spécialisés. En effet, les services spécialisés existants rencontrent aujourd'hui de grandes difficultés pour répondre à la demande parce que cette dernière ne trouve que très peu de réponse en milieu libéral, qui est mal préparé à l'accueil de ces patients. D'autre part, la prise en charge de la santé orale pâtit également très probablement d'un **manque de lisibilité des parcours de soins existants** auprès des acteurs concernés ce que la majorité des panélistes ont proposé de faire évoluer. Cette proposition a également été formulée par l'IRDES qui préconise d'améliorer l'accès à l'information sur les professionnels de santé et les structures prêts à accueillir les personnes en situation de handicap (notamment celles vivant à domicile) et à faire relayer ces informations par les acteurs de santé du territoire (118). Dans le cadre d'une prise en charge globale de la santé, c'est également ce qui avait été préconisé avec une réorganisation de la prise en charge médicale ; elle devrait reposer d'abord sur les praticiens de ville, puis sur les consultations hospitalières polyvalentes (et non mono-disciplinaires) en soutien pour orienter et optimiser l'accès à des soins spécifiques (et non se substituer à la consultation de ville), l'ensemble tissant un réseau ville-hôpital (6).

S'ils étaient libérés d'une partie de la prise en charge thérapeutique, **les services spécialisés pourraient davantage développer la recherche dans le domaine et militer auprès des pouvoirs publics pour une politique publique en faveur de l'intégration sociale** qui mettent les moyens nécessaires à celle-ci.

7.5.2 Amélioration de la formation des chirurgiens-dentistes

Les chirurgiens-dentistes interrogés ont très largement conforté la littérature scientifique, abondante dans ce domaine, à savoir que **l'amélioration de la santé de ces patients passe nécessairement par la formation de professionnels compétents** (144–151). Cette formation passe par un enseignement structuré autour de la prise en charge des patients à besoins spécifiques en santé orale (232).

Selon les chirurgiens-dentistes interrogés, il faudrait développer la formation initiale et continue. En matière de formation initiale, la question de compléter les formations théorique et clinique des étudiants futurs chirurgiens-dentistes – bien évidemment indispensables – par une sensibilisation sur les lieux de vie des patients avait obtenu un consensus lors du deuxième tour de 75% des répondants mais n'obtenait plus que 68,8% des voix à l'issue du troisième tour. Pourtant, mieux connaître les contextes de vie des patients, parait un élément clé pour espérer organiser une prise en charge globale adaptée à chacun. L'équipe de Theresa THOMPSON rapporte que les attitudes sociétales à l'égard des personnes différentes sont souvent basées sur un manque de compréhension, une peur de l'inconnu – les étudiants en formation initiale sont jeunes et n'ont souvent jamais été confrontés à une situation de handicap ou de dépendance dans leur vie personnelle – et l'existence de stéréotypes appris des autres (233). Ainsi cette question mériterait probablement d'être approfondie. Au vu du schéma d'organisation de la prise en charge de la santé orale des patients à besoins spécifiques en santé orale précédemment discuté, il faudrait donc prévoir différents niveaux de formation depuis les praticiens généralistes jusqu'aux spécialistes.

Les praticiens ont insisté sur l'importance d'associer compétences techniques mais aussi attitudes, venant ainsi conforter les vœux des patients précédemment discutés. Deux guides, récemment édités par l'International association for disability and oral health (IADH)[1], établissant les niveaux des connaissances, compétences et attitudes en formation initiale et en formation continue en soins spécifiques, suggèrent, de partir de l'acquisition de connaissances, pour développer des compétences et capacités, puis des attitudes et comportements. Pour preuve, le guide de formation initiale consacre un module sur le consentement, et un autre sur la communication, et celui de formation continue, un module sur le contexte professionnel, légal, et éthique des soins spécifiques en odontologie. **Ce souci**

[1] Ces deux guides sont accessibles sur le site de l'Association santé orale et autonomie à l'adresse suivante : http://soss.fr/blog/nouveau-le-guide-europeen-du-cursus-de-formation-continue-en-soins-specifiques-du-chirurgien-dentiste-vient-de-paraitre/, consulté le 04/12/2015.

des attitudes, dans la formation des praticiens, pourrait permettre de davantage confronter le savoir scientifique aux expériences concrètes de vie de ces personnes, et donc finalement discuter du rapport au savoir des professionnels de santé. En effet, cette compétence n'est pas une simple application d'un savoir ou même d'un savoir-faire, « *certes la première exigence attendue des soignants vise leurs compétences pratiques et techniques […]. Mais cette compétence n'est pas appelée à être simplement l'application d'un savoir-faire à un objet, la maladie, qui s'appliquerait arbitrairement. Elle doit s'adapter aux exigences d'une situation nouvelle :* ***devenir un savoir qui se risque à la relation singulière, s'ouvre au questionnement*** *[…]. Cette compétence est donc en tension entre le savoir de la science et celui de l'expérience, à l'****articulation entre l'universel de la connaissance et la singularité des situations*** » (209). Ainsi se confronter à la vie vécue par les patients pourrait aider les praticiens et notamment les étudiants, futurs praticiens, à mieux percevoir la singularité de chaque situation, et finalement contextualiser le savoir théorique dans une action particulière, car « *in fine, c'est bien l'éthique qui guide l'activité médicale. La science est certes ce moyen indispensable permettant une action efficace au service d'un objet moral, mais il n'y a pas pour autant de définition exclusivement scientifique ou rationnelle de la santé* » (234). Ces évolutions en matière de formation devraient donner des outils aux chirurgiens-dentistes pour développer une autre relation de soin et ainsi contribuer au développement d'une prise en charge globale de la santé orale. Ainsi, **on devrait davantage former au raisonnement, à la communication et à la décision médicale, par des enseignements structurés, théoriques et pratiques** (40). Cette formation s'appuierait à la fois sur les modèles standardisés tout en rendant l'apprenant capable de s'en éloigner si le contexte le requiert afin de construire une décision raisonnable avec l'ensemble des acteurs (235). **Plusieurs courants de pensée médicale cherchent plus particulièrement à investir ce champ tels que l'approche centrée sur la personne ou la médecine narrative par exemple** (235). Charles GARDOU résume le déploiement des interventions des professionnels autour de trois axes (7) :

1) **La matière** « *en ce qu'elles [les interventions des professionnels] requièrent, à des degrés divers, des savoirs, des habiletés, des méthodes et des techniques spécifiques appliqués à l'humain* » ;
2) **La manière** « *en ce qu'elles engagent puissamment dans son exercice professionnel, une personne avec son identité, ses ressources, ses carences, ses intuitions, sa capacité d'exposition à l'autre et sa perméabilité au désarroi de l'autre* » ;
3) Et enfin, **le sens** « *en ce qu'elles renvoient à des convictions, à des référents philosophiques, à des valeurs, à un projet sur l'Homme* ».

Ainsi, deux dangers guettent les professionnels, l'un dans la sacralisation du savoir et de la technique et l'autre dans sa sous-estimation (7) alors que ce sont bien l'ensemble de ces axes qui devraient pouvoir faire l'objet d'une formation spécifique et de réflexions collectives. Il conviendrait d'y associer également un travail sur la libération de la parole des soignants face aux situations sources de

souffrance chez eux, et ce, dès leur formation initiale. Différentes façon de procéder se développent actuellement dont notamment **le travail d'analyse de situations** et de prise de conscience des professionnels de leurs propres limites, réactions, sentiments face à celles-ci (7).

7.5.3 Amélioration de l'information, de l'éducation et de la formation des aidants

Un autre volet de la formation concerne l'amélioration de l'information, l'éducation et la formation des aidants qu'ils soient professionnels ou non professionnels de manière à les rendre plus investis dans le maintien de la santé orale des personnes qu'ils accompagnent quotidiennement. Cet axe d'évolution est largement discuté dans la littérature scientifique ; on le retrouve d'ailleurs parmi les propositions faisant consensus pour l'évolution des services irlandais de santé orale proposée par l'équipe de Caoimhin MAC GIOLLA PHADRAIG (203). L'équipe d'Inger WARDH en Suède a par exemple montré que les aidants professionnels considèrent généralement que les soins de bouche sont des actes importants mais pour lesquels ils se sentent insuffisamment compétents ce qui pousse ces auteurs à préconiser des formations pratiques à la réalisation de ces gestes dans les formations des aidants (164). A l'inverse, d'autres études rapportent que les aidants professionnels n'ont pas le sentiment d'avoir besoin de formation spécifique sans que ce geste ne soit pour autant une priorité pour eux (167). Ainsi, **la question de la formation technique au geste est certainement à combiner à des approches psycho-comportementales pour mieux appréhender et lever les difficultés psychologiques** (167).

En parallèle de l'acquisition de connaissances et de compétences des aidants, il a été proposé de systématiser l'intégration de l'hygiène bucco-dentaire au sein des protocoles déjà existants d'hygiène ou de toilette. Actuellement, cette intégration est le plus souvent faite au cas par cas, selon les établissements, et les contacts entre certains chirurgiens-dentistes et personnels des établissements médico-sociaux. Plusieurs auteurs ont été dans ce sens en insistant sur l'importance d'améliorer la transdisciplinarité entre les acteurs, et notamment intégrer davantage les équipes dentaires sur les lieux de vie des patients vivant en établissements médico-sociaux, et ce de façon pérenne (133,159,164). Marie-Christine LEBON qui s'intéresse à la problématique de la prise en charge des personnes migrantes précise **que « *réussir ce pari d'humanité* » suppose de s'appuyer sur des compétences multiples, de dépasser les clivages des champs médical/non médical pour finalement inventer de nouvelles modalités d'action** (90). Ainsi, davantage travailler ensemble en dépassant les clivages habituels entre les champs – notamment entre ce qui relèverait du médical et du non médical – semble être une piste à développer dans le but de lever les barrières liées aux inégalités sociales de santé, qu'elles concernent les personnes migrantes, les personnes présentant des capacités de décision durablement limitées ou plus largement les personnes vulnérables.

7.5.4 Amélioration de la prise en charge thérapeutique de la santé orale

La question du financement des soins des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées est essentielle. En effet, en France, les praticiens qui prennent en charge ces patients le font sans compensation financière pour le temps ou le matériel supplémentaire utilisé, comme dans la plupart des autres pays d'ailleurs (126). Les chirurgiens-dentistes interrogés dans le Volet 3 ont mis en exergue la nécessité de créer une valorisation financière des difficultés et du temps supplémentaire dans la CCAM. La mise en application pratique récente de celle-ci dans le domaine de l'odontologie avait d'ailleurs constitué un espoir qui ne s'est pas concrétisé jusqu'à aujourd'hui. Cela étant dit, il conviendrait également de réfléchir au financement de ces valorisations : organismes d'assurance publique ou privé ? En sachant que les patients et les proches décrivant des situations financières déjà tendues ne pourraient probablement pas supporter de coût supplémentaire et que si tel était le cas, cela accroitrait inévitablement les renoncements aux soins et plus largement les inégalités sociales de santé… Selon l'équipe de Wendy MOURADIAN, des mesures financières incitatives et des programmes de financement pourraient soutenir les changements nécessaires (236). Néanmoins, si l'amélioration de la formation et du financement de la prise en charge de ces patients sont des conditions nécessaires aux changements dans les pratiques, elles ne seraient pas suffisantes, ce qu'il faudrait, ce seraient des **changements éducationnels dans la manière dont les professionnels de santé encouragent leurs patients à changer de comportements** (236). En effet, il est nécessaire de travailler, ensemble, patients et professionnels, sur la **hiérarchie des valeurs et le rapport à la (aux) norme(s) de santé, pour que les patients et leur entourage perçoivent mieux les retentissements de la santé orale sur leur santé générale et leur qualité de vie.** Une des perspectives intéressantes pour cela peut passer par la **promotion de l'éducation thérapeutique** en odontologie (237). Les chirurgiens-dentistes interrogés ont justement évoqué les difficultés qu'ils rencontrent à maintenir des comportements compatibles avec la santé orale à long terme chez ces patients. L'équipe de Wendy MOURADIAN préconise que ces évolutions soient envisagées à la fois avec les sociétés savantes, mais aussi les services assurantiels, et les organisations de défenses des usagers (236). On peut remarquer que cette dernière perspective n'a pas été évoquée par les chirurgiens-dentistes au cours du Volet 3, alors que les patients et les aidants dans le Volet 2 avaient discuté de la place des associations de patients dans ces questions. Ce résultat est néanmoins à nuancer étant donné que la sélection des participants du Volet 2 s'est faite via une association de défense des droits des usagers, logiquement impliqués dans celle-ci et lui reconnaissant donc une place de choix dans le débat.

7.5.5 Réorganisation du système de santé

La majorité des chirurgiens-dentistes du Volet 3 ont estimé qu'il fallait repenser le système de santé de demain par un travail de recherche en profondeur, système que l'on devait imaginer inclusif. Ces suggestions rejoignent celles de Philippe BOITTE et Jean-Philippe COBBAUT, à savoir qu' « *une*

société préoccupée des droits fondamentaux et traversée par un souci de justice doit donc travailler à se donner les moyens de rendre cette visée effective. Cette démarche est sous-tendue par la conviction qu'il est nécessaire d'ouvrir, en contexte avec les acteurs concernés, des espaces de réflexion pour débattre des orientations de nos systèmes de soins. […] Ces espaces doivent s'établir au sein même des pratiques, à partir des contradictions vécues en situation par les acteurs du soin. Ces espaces, doivent, selon nous, ouvrir les questions que posent les soins de santé aux dimensions sanitaires et sociales (conditions de vie, modes de vie) et à l'action communautaire que cela peut impliquer » (143).

L'ensemble des chirurgiens-dentistes interrogés ont insisté sur **la nécessité de davantage développer la prévention et l'éducation à la santé dans le système de santé**. Cette position rejoint celle de nombreux auteurs pour qu'une place plus importante soit accordée à la prévention bucco-dentaire en général, et plus particulièrement chez les patients à besoins spécifiques en santé orale, comme par exemple dans l'étude de Caoimhin MAC GIOLLA PHADRAIG et ses collaborateurs (203). Wendy MOURADIAN et son équipe évoquent des raisons pragmatiques mais aussi morales pour mettre en place de façon optimale les ressources nécessaires au développement de la prévention (236).

Plus largement, repenser le système de santé de demain devrait nous amener à repenser le/notre rapport de la médecine à la norme. Comme le rappelle Guillaume DE STEXHE à propos du handicap, « *l'approche médicale du handicap tend à ériger en critère d'évaluation et en norme sociale l'idée de santé, elle-même pensée comme fonctionnement «normal» de l'organisme physique et mental. Ainsi s'installe une logique de normalisation, c'est à dire de conformation à des modèles de fonctionnement érigés en norme générale* » (206). **Il existe alors selon lui deux effets discriminatoires de ce modèle de la santé** (206) :

1) *« D'abord, comme « **pathologie** », et même pathologie installée, structurelle, le handicap est catégorisé comme écart purement négatif, comme déficience : un terme très significatif est ici celui de dégénérescence, où le regard étiologique se confond avec le jugement de valeur. Ici se reformule donc le fantasme persistant d'une différence quasiment ontologique entre l'existence handicapée et l'existence « saine » : les infirmes deviennent, massivement, des « anormaux ».*
2) *Mais en même temps, les pratiques médicales visent bien souvent essentiellement à corriger ces anomalies, c'est-à-dire avant tout à aligner la vie handicapée sur la vie « saine » ou « normale » (c'est bien le projet disciplinaire perçu par Michel Foucault). Or, ce que manifeste cette perspective médicale « **orthopédique** », c'est l'incapacité d'accorder reconnaissance et valeur aux façons variables, spécifiques, originales, non standard, dont la vie (et non d'abord l'organisme) et l'existence handicapées peuvent organiser et gérer, non pas leur « fonctionnement », mais leur inscription organique avec ses difficultés et ses limites, leurs rapports avec leur environnement avec ses menaces et ses opportunités. La volonté*

obstinée de corriger « l'anormalité » des gauchers, qui n'est rien d'autre qu'une forme minoritaire de l'organisation motrice, est un exemple très ordinaire de cette fixation sur le fonctionnement « normal » parce que statistiquement dominant, qui enferme dans l'alternative entre normalisation et exclusion ».

Charles GARDOU explique qu'au-delà de la santé et de la maladie, « *la notion de norme et celle de catégorisation telles qu'elles président aujourd'hui de manière inconsciente, obsessionnelle ou névrotique se révèlent si préjudiciables ! Qui ne voit pas les dégâts que l'une et l'autre génèrent ? Elles opposent, marginalisent, enferment. Situées du côté de l'unicité close, de la mesure et du systématique, elles sont à la fois prison identitaire, prétention à l'universel et domination. En même temps, elles sont fuite face au maquis de la complexité humaine, à ses bizarreries, discontinuités, abîmes et foyers de détresse. C'est pourquoi elles empêchent de connaître ceux qui ne sont pas « comme les autres », de construire avec eux à partir du lieu qui est le leur. A cause de la norme, on se fait parfois, sans en avoir conscience, assassin de leur identité* » (7). Il est devenu urgent de mieux faire coïncider pensées, textes, discours et mises en action. La frontière reste en effet « *étanche entre les « bien-portants » qui constituent la majorité, et de l'autre, les « handicapés » considérés comme un groupe en soi, un genre, une humanité spécifique. […] Trois conditions sont nécessaires pour opérer cette mutation culturelle : conscientiser ce que vivent les personnes en situation de handicap, apprendre à contester le pouvoir des normes, et déployer, hors du misérabilisme ou de l'héroïsme, une volonté profondément réformatrice* » (présentation de l'ouvrage de Charles GARDOU (7)). Ainsi reprenant la pensée de Georges CANGUILHEM, Charles GARDOU précise que « *la norme n'est jamais biologique mais produite par le rapport d'un vivant à son milieu [ce] qui conduit à penser qu'une société se définit essentiellement par la façon dont elle institue son idée de la normalité et, en conséquence, par la considération qu'elle porte aux fragilités des affaires humaines* » (220).

7.6 DES EVOLUTIONS SOCIETALES AU-DELA DE LA PRISE EN CHARGE DE LA SANTE ORALE : POUR UNE RECONNAISSANCE EFFECTIVE DANS UNE SOCIETE INCLUSIVE

Les auteurs d'un récent rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de 2011 rappelle un double constat (238) :

1) Améliorer l'état de santé moyen de la population n'est pas suffisant puisque ne permet pas de réduire les inégalités sociales de santé voire elles ont tendance pour partie à s'aggraver ;
2) L'action sur le système de santé, que ce soit en matière de prévention ou de soin, ne permet pas à elle seule de réduire les inégalités sociales de santé.

En effet, la majeure partie des déterminants de santé se constitue en amont du système de soins dans les conditions de vie et de travail des individus (129,238). Les auteurs du rapport précisent qu'en

France, les inégalités sociales de santé ne constituent pas un objet de politique publique à part entière, l'état de la question se situant, reprenant les mots de Mireille ELBAUM, « *entre le stade de la prise de conscience et la perception comme enjeu de politique publique* » et « *en-deçà de la construction d'une politique globale et coordonnée* » (238). Ainsi pour espérer améliorer l'état de santé des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées, il faudrait penser plus loin que des changements dans la relation de soin et le système de santé, il faudrait dépasser la problématique de la prise en charge de la santé orale ou de la santé, pour penser et mettre en œuvre des (r)évolutions juridiques et sociétales nécessaires à une place plus juste de ces personnes.

Axel HONNETH et plus largement l'école de Francfort différentient en fait trois moments dans le processus de reconnaissance (239). Le premier niveau, dit de l'amour, passe par l'attention aux besoins physiques et affectifs, et notamment dans le soin par la qualité de la relation interpersonnelle précédemment discutée. Le deuxième niveau est celui de l'égalité des droits, et nous allons voir que l'on interroge aujourd'hui non plus tant les droits théoriques mais surtout les droits effectifs de ces personnes. Enfin, le troisième niveau porte sur « *l'estime pour les styles particuliers qui contribuent à l'humanité commune* » tâchant de montrer ici « *qu'il y a bien une chance possible de l'expérience du handicap, si on est capable de percevoir la créativité singulière et la capacité originale de relation qui peuvent, selon les cas, s'y frayer un chemin* » (206). Ainsi, « *l'espoir qui anime cette réflexion, c'est que la prise en compte de ces autres dimensions de l'expérience handicapée puisse contribuer à faire basculer l'ambivalence de la dépendance et de l'écartement en dialectique d'une socialité à la fois commune et plurielle* » (206).

7.6.1 Une évolution du « droit des (in)capacités »[1]

Soixante-deux pour cent des praticiens interrogés dans le Volet 3 ont jugé nécessaire la mise en place d'une législation pragmatique et juste pour faciliter le consentement des patients présentant des capacités de décision durablement limitées. Il est intéressant de remarquer que, du point de vue de la protection des personnes, on assiste ces dernières décennies, en France, à des évolutions juridiques majeures.

D'abord, on s'oriente vers la reconnaissance de capacités à des personnes autrefois qualifiées par le droit lui-même d'incapables. Malgré des limitations de leurs capacités, la participation active de ces personnes aux décisions les concernant, et notamment aux décisions médicales, doit être recherchée en tenant compte, au cas par cas, de leurs capacités de discernement. Certes, des ajustements entre les différents textes juridiques sont encore à prévoir mais l'évolution est en marche. En effet, le handicap mais la vulnérabilité plus largement constitue un défi pour nos sociétés et l'exercice de la citoyenneté, du fait qu'elle révèle des tensions entre deux polarités (206) :

[1] Terminologie empruntée à Benoît EYRAUD

1) « *D'un côté la norme ou l'idéal d'égalité de droits et de participation à une société de sujets autonomes* » appelant à un paradigme « *sociétal* » et une éthique du respect de l'autonomie ;
2) Et « *de l'autre, la reconnaissance du handicap comme déficience de capacités qui, à divers degrés, appelle aide et assistance, jusqu'à un encadrement* » appelant à un paradigme « *médical* » et une éthique de la sollicitude ou du « *care* ».

Ainsi si les dispositifs institutionnels et sociaux ont longtemps été orientés vers une logique de soin et d'aide envers des existences blessées, ils sont de plus en plus également traversés par celle du respect envers des personnes qui sont sujets de droits (206). On devrait d'ailleurs s'orienter, d'un point de vue juridique, vers **la reconnaissance d'un consentement gradué permettant de favoriser l'autonomie d'une personne dont la volonté est imparfaite mais qui souhaite l'exprimer et consentir, et qui doit pouvoir le faire** (93). En matière de recueil du consentement, la Commission nationale consultative des droits de l'Homme du 16 avril 2015 recommande « *la mise en place d'une procédure spécifique de réception du consentement des personnes vulnérables. Cette procédure devra permettre l'émergence des expressions les plus complètes possibles des points de vue de chacune des parties impliquées, pour obtenir une sorte de consentement mutuel ou d'adhésion. Cette procédure devra permettre, voire susciter, l'expression, même confuse, de la personne vulnérable, qui devra être actrice du processus, même si celui-ci implique des tiers qui auront eux aussi le droit d'exprimer leur volonté. Le consentement mutuel obtenu à l'issue de cette procédure devra être évalué à intervalles réguliers et programmés, et être renégociable. Cette procédure, collégiale et interdisciplinaire, devra impliquer l'ensemble des parties prenantes à la vie de la personne âgée ou malade (famille, aidants, soignants, travailleurs sociaux), et elle pourra être encadrée par un tiers extérieur (mandataire judiciaire, médiateur, travailleur social…)* » (Recommandation n°6, (93)). Ces évolutions devront également investir le champ de la formation, la Commission recommandant « *une meilleure formation des personnels médicaux, sociaux ainsi que juridiques sur les bonnes pratiques en matière de recueil et de respect du consentement. Cette formation doit s'accompagner de débats professionnels associant les diverses spécialités pour construire ensemble de bonnes pratiques* » et rejoignant ici nos précédents propos (Recommandation n° 12, (93)).

Ainsi, on observe que le législateur, au lieu d'opter pour le principe d'autonomie au détriment du principe de protection, ou inversement, tente de concilier à la fois ces deux principes (240). Ainsi la « présomption d'incapacité » se double d'une autre « présomption de capacité » (240). Benoît EYRAUD et Pierre A. VIDAL-NAQUET expliquent que « *nous postulons que c'est lorsque cette « présomption de capacité » est maintenue, quand bien même l'incapacité paraît totale, que peut être encore préservée la liberté individuelle. A certains égards, une telle « présomption de capacité » malgré les apparences peut être considérée comme un coup de force participant à la construction d'une fiction. Mais nous pensons que cette fiction est probablement nécessaire lorsque l'incapacité est là. Ce « comme si » maintient en effet l'intégrité de la personne et préserve en quelque sorte cet*

espace intime de délibération de soi avec soi qui rend le consentement toujours incertain » (240). Les auteurs concluent leur article en expliquant que l'on peut **penser autrement l'articulation entre l'autonomie et la protection par l'intermédiaire du consentement : « *la penser en effet non comme un résultat impossible mais bien plutôt comme un mouvement*** *ne s'arrêtant jamais ni au pôle de l'autonomie ni à celui de la protection. Dans ce schéma,* ***le consentement n'est plus ce qui garantit l'articulation des deux principes, mais bien plutôt – parce qu'il est incertain – ce qui assure la mise en mouvement*** » (240). Cette position aurait deux avantages : « *garder à l'esprit qu'entre l'autonomie et la protection, il n'y a jamais de solutions définitives et que celles-ci sont toujours révisables. Mais surtout, elle permet de préserver une part de liberté et d'humanité chez les personnes dont les capacités à consentir ont été juridiquement disqualifiées. Une manière de les respecter, en somme* » (240).

D'autre part, le droit commence à s'emparer de la question des personnes vulnérables, vulnérables du fait d'un contexte ou d'une situation, ne nécessitant pas nécessairement une mesure de protection au sens d'une tutelle ou curatelle mais plutôt d'un accompagnement adapté (91,93).

7.6.2 Des droits théoriques vers des droits effectifs

Dans les trois volets, que ce soient les aidants, les patients ou les chirurgiens-dentistes, tous ont exprimé une revendication forte en faveur de droits davantage effectifs. En effet, comme les évolutions juridiques le font également sentir, **il ne s'agit plus ici seulement d'une reconnaissance théorique des droits des personnes vulnérables, mais bien de rendre l'exercice de ces droits, effectif dans leur vie quotidienne**. Selon Henri-Jacques STIKER, « *ce n'est plus tant la quantité des droits qu'il faut augmenter mais leur effectivité. En tout domaine, bien au-delà du handicap, il s'agit de mettre en place les conditions de réalisation des législations qui souvent existent* » (76). Les patients dans le Volet 2 estimaient qu'il existait encore des progrès à faire en termes de reconnaissance des personnes en situation de handicap en France et de droit à compensation de celui-ci. Ils étaient assez amers quant à l'efficacité des pouvoirs publics à faire appliquer des droits qui, pourtant existent. Ne pas appliquer des droits qui existent pourrait laisser penser que ceux-ci « *semblent finalement n'exister que pour apporter une sécurité onto-sociale à ceux qui les édictent* » (7). Malgré tout, les patients dans le Volet 2 croyaient à des changements possibles, changements dans lesquels ils souhaitaient être acteurs. Il est vrai que la question de l'effectivité se pose encore aujourd'hui comme en témoigne le rapport « *Pour l'An II de la démocratie sanitaire. Représentation des usagers en établissements de santé* » présenté par Claire COMPAGNON à la Ministre des Affaires sociales et de la santé en 2014 qui visait à faire le point et des propositions afin de centrer davantage le système de santé sur le patient (241). Il y a été recommandé une meilleure concertation de l'ensemble des acteurs

notamment des usagers et de leurs proches, qui ne pourra se déployer que si le système est en capacité de penser la participation des plus vulnérables (Recommandation n°7, (241)).

C'est également l'idée de Philippe SVANDRA précédemment développée. Ainsi, faisant référence à la théorie des capabilités d'Amyarta SEN, *« être pauvre, ce ne pas seulement avoir de faibles revenus et se trouver en état de plus grande vulnérabilité face aux aléas de la vie, mais* ***c'est plus fondamentalement être privé des libertés réelles d'autonomie en situation****, c'est-à-dire pour Sen de* ***capabilités****.* ***La question devient alors moins celle de l'autonomie que de la capacité qu'a la personne à s'en servir.*** *[…] Mais si l'on réfléchit bien « être malade » ou « être handicapé », voire « être vieux » n'est-ce pas également manquer de capabilités ? Plus précisément, la pauvreté, le handicap, la maladie et la vieillesse peuvent être considérés comme des formes de vulnérabilités qui correspondent à des pertes de capabilités […] En effet, c'est bien en permettant à la personne malade, handicapée ou âgée d'avoir la capacité, malgré sa situation de vulnérabilité, à une certaine liberté de choix dans son rapport aux autres que nous lui permettrions d'acquérir une autonomie réelle et non une autonomie théorique* » (242). Il complète plus récemment par : « ***la véritable autonomie serait l'autonomie en situation.*** *C'est bien lorsque les capacités de chacun transforment les libertés abstraites en opportunités réelles que l'autonomie se réalise* » (1). **Comme pour toute personne, il s'agit bien de rendre possible une implication sans jamais imposer, ni celle-ci, ni son niveau**. Philippe SVANDRA explique qu' « *on pourrait soutenir que dès lors, loin de s'opposer la sollicitude est la condition de l'autonomie. C'est ainsi qu'avec l'aide attentive et le soutien actif non seulement des soignants mais aussi de la collectivité dans son ensemble, le malade ou le handicapé pourra acquérir l'usage de nouvelles capacités physiologiques, psychiques ou sociales* » (242).

Rendre l'implication concrètement possible ou l'opportunité réelle, demande de prendre en compte l'ensemble des facteurs permettant de construire une décision libre. Ceci n'est pas chose facile dans ce contexte. Ces personnes cumulent très souvent, non seulement des limitations des capacités intellectuelles, mais aussi d'autres difficultés qui vont les empêcher de prendre des décisions libres. Les patients ont très bien décrit dans le Volet 2 que, tant qu'ils ne rencontraient pas « le praticien », soient ils multipliaient leurs consultations auprès de praticiens variés, soient ils recouraient au chirurgien-dentiste ponctuellement uniquement en cas de symptôme aigu (tel que la douleur), soit ils abandonnaient leurs traitements et ce, d'autant plus si d'autres difficultés se cumulaient notamment financières. Ces conditions défavorables cumulées entre elles, dans le temps et à grande échelle, pourraient conduire à des limitations fréquentes des thérapeutiques à des traitements symptomatiques sans réhabilitation fonctionnelle globale avec des répercussions sur l'état de santé orale et générale des patients présentant des capacités de décision durablement limitées. Reconnaitre une capacité à choisir à ces patients et favoriser celle-ci ne peut pas faire perdre de vue l'existence de vulnérabilités particulières. Ainsi « *reconnaitre la vulnérabilité des personnes handicapées tout en s'attachant à diminuer les situations dans lesquelles leur vulnérabilité est aggravée peut être une*

approche complète de la prise en charge médicale du handicap » (207). A l'inverse, ne laisse-t-on pas les inégalités de santé s'accroitre en ajoutant de la vulnérabilité à la vulnérabilité lorsqu'une personne en situation de handicap en vient à abandonner les soins bucco-dentaires qui lui sont nécessaires et à se replier sur elle-même à cause de son état bucco-dentaire (situation racontée par un patient dans le Volet 2 et appuyée par les autres) ? N'est-il alors pas légitime pour ces personnes de penser que leurs spécificités ne sont pas prises en compte par la société ? Ici **la question de la situation financière** des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées **ne peut être mise de côté,** si l'on souhaite réellement rendre plus effectifs les droits théoriques de ces personnes.

7.6.3 Vers une société inclusive

Le troisième niveau de reconnaissance est plus large, il concerne le politique et la société toute entière. En effet, **la vulnérabilité concerne chacun d'entre nous, même si chacun en fait une expérience qui lui est propre**. Ainsi Guillaume DE STEXHE explique à propos du handicap que : « *si j'emploie […] l'expression d'« expérience du handicap », sans préciser qui en est le sujet, c'est justement pour la situer d'emblée sur le plan* ***des expériences qui font partie du monde commun****, même s'il est segmenté, et qui à ce titre sont partagées par tous – sous des modalités évidemment différenciées. C'est donc pour rompre avec l'abstraction trompeuse pour laquelle les seuls sujets de (ou « à ») cette expérience seraient les personnes dont le handicap serait un attribut plus ou moins intrinsèque, exprimé dès lors par un adjectif qualificatif (ou disqualificatif) : les personnes handicapées. Certes, on invite aujourd'hui à parler plutôt de « personnes en situation de handicap » : on peut ainsi éviter cette sorte d'essentialisme qui déterminerait ou définirait qui est une personne par un aspect de ce qu'elle est, c'est-à-dire par un élément de sa situation. Pour autant, cette reformulation donne quand même à croire que le handicap n'appartiendrait qu'à la situation de ceux et celles qui le vivent dans leur propre chair ou leur propre esprit :* ***le handicap ne se vivrait qu'en « je ».*** *C'est une abstraction : comme toute dimension de l'expérience humaine,* ***le handicap s'expérimente aussi en « tu », dans la relation et l'interaction*** *; il appartient à ce titre, en particulier, à la situation et à l'expérience des proches – proches par la famille, le métier ou l'engagement – des personnes qui le vivent en « je »* ***; et il appartient aussi à l'expérience de tous les membres de la société à l'intérieur de laquelle le handicap se présente, et où chacun (« il »)****, explicitement ou non, et même dans le déni ou le désintérêt, comme sujet d'une culture sociale et comme citoyen, se trouve inévitablement situé d'une façon ou d'une autre par rapport à cette dimension de la condition humaine et sociale et à ceux et celles qui en témoignent* » (206). En effet, refuser cette expérience partagée et « *réserver l'expérience du handicap aux seules « personnes handicapées », ce serait, c'est déjà construire une fracture et une hétérogénéité des mondes d'expérience, dans une logique qui annonce la séparation, l'étrangèreté, l'exclusion* » (206).

Dans le Volet 1, les aidants interrogés appréciaient la reconnaissance de plus en plus importante de la place des personnes handicapées dans la société tout en mettant en relief les manquements encore présents. Dans le Volet 2, les patients étaient plus amers quant à la place que leur ménageait la société mais ne souhaitaient plus rester passifs face à cette situation et voulaient s'investir pour que la situation évolue favorablement. En effet, puisque les autres étaient incapables de prendre en compte leurs spécificités, ils souhaitaient les faire reconnaitre eux-mêmes. Cette vision coïncide avec l'émergence à travers le monde de mouvements de revendication des associations de défense des personnes en situation de handicap, défendant l'idée d'une société inclusive (5). Charles GARDOU rapproche ce constat d'un proverbe africain dans son ouvrage *La société inclusive parle-on en !* : « *un célèbre proverbe africain dit que tant que les lions n'auront pas leurs propres historiens, les histoires de chasse continueront de glorifier le chasseur. Nous pouvons le traduire ainsi : tant que les personnes en situation de handicap n'auront pas un plein droit à la parole, les histoires de handicap continueront de glorifier l'empathie et l'engagement de leurs citoyens. C'est en leur restituant leur droit à la parole que la société changera son fusil d'épaule pour se faire inclusive* » (220). **Il faudrait donc aller au-delà d'une bienveillance ou d'une empathie envers ces personnes et s'engager dans une société inclusive**. Julia KRISTEVA explique dans sa *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas* : « *je comprends ceux qui préfèrent remplacer le terme « d'intégration » par celui « d'insertion » ou « d'inclusion ». Loin d'être un raffinement politically correct, ce souci sémantique invite non pas à « intégrer » au sens d'effacer la différence – projet impossible et qui se heurte à des échecs décourageants – mais à inclure des personnes différentes dans l'espace public (écoles, entreprises, etc) à condition d'y aménager des parcours individualisés et des accompagnements singuliers* » (227). Charles GARDOU construit cette société inclusive autour de 5 axiomes (220) :

1) « *Le premier soutient que nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social.*
2) *Le deuxième affirme que l'exclusivité de la norme, c'est personne et que la diversité, c'est tout le monde.*
3) *Le suivant rappelle qu'il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule.*
4) *Le quatrième avance que vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions.*
5) *Le dernier souligne que tout être humain est né pour l'équité et la liberté* ».

Selon Guillaume DE STEXHE, « *si elle contraste fortement avec le modèle médical, la logique d'inclusion prolonge et radicalise une composante importante de la logique de réadaptation : les idées corrélatives d'une dette, ou d'une obligation, dont l'institution sociale a à s'acquitter envers les personnes handicapées ; et donc d'un droit de ces personnes à trouver leur place dans cette société – et non pas à ses marges* » (206). Mais ce qui fait rupture, c'est la façon dont on va répondre à ce double principe : « *la réadaptation faisait au fond peser sur les personnes handicapées elles-mêmes la charge de se rendre aptes à participer à la vie sociale, et de correspondre à ses normes de fait ; ce qui*

persiste alors du handicap est un échec de la réadaptation, relève du non socialisable, et est renvoyé aux marges lointaines de la société. ***La politique d'inclusion inverse radicalement les deux premiers de ces paramètres. D'une part, c'est à l'institution sociale qu'il revient de se transformer elle-même pour se rendre vivable, dans l'effectivité de ses dispositifs ordinaires, aux personnes handicapées. D'autre part, on ne peut soumettre celles-ci à un processus hétéronome de conformation aux modèles sociaux en vigueur : c'est de façon aussi autonome que possible qu'il leur revient de mettre en œuvre leur propre projet de vie*** » (206). Envisager le monde sous cet angle bouleverse complètement les rapports entre individus vulnérables et société mais aussi entre l'ensemble des individus qui composent cette société : « ***quand l'institution sociale s'assigne à elle-même, non plus de venir en aide aux personnes handicapées, mais de se transformer elle-même pour s'adapter au handicap, dans ses modes de fonctionnement et dans les normes en fonction desquelles elle construit un monde, cela implique que le « sujet » de l'expérience du handicap, ce n'est pas seulement, ni même d'abord, le groupe des individus handicapés, mais la société comme telle. Le handicap est ainsi considéré comme une dimension partagée de l'expérience et du monde communs – c'est-à-dire de la condition humaine universelle*** » (206). Ainsi *« d'une certaine façon, et comme le suggère précisément le terme d'inclusion, c'est la racine même de la logique d'exclusion qui est tranchée : le handicap n'est plus d'abord un attribut différenciant, mais une situation partagée en commun. […] Cela signifie que les personnes handicapées sont reconnues comme sujets d'elles-mêmes, de leurs choix et de leurs projets, avant et plus radicalement que sujettes à un handicap* » (206). Dès lors, « *leur liberté de choix implique le droit de vivre leur conception de l'existence, en bénéficiant des supports requis. D'où la nécessité de réformer les institutions et les politiques publiques* » (220). Ainsi, « *l'enjeu d'une véritable « inclusion », ce n'est pas tant que les personnes handicapées aient les moyens et le droit de vivre* ***comme*** *les autres : c'est que les personnes handicapées et non handicapées puissent vivre les unes* ***avec*** *les autres* » (206).

Charles GARDOU conclut son ouvrage *Une société inclusive, parlons-en* par : « *être inclusif ce n'est donc pas faire de l'inclusion, pour corriger a posteriori les dommages de l'inéquité, des catégorisations, des ostracismes. C'est redéfinir et redonner un sens à la vie sociale dans la maison commune, en admettant, comme ces pages tentent de le montrer, que chacun est légataire de ce que la société a de plus précieux ; que l'humanité est une infinité de configurations de vie et une mosaïque d'étrangetés ; que la fragilité et la modestie ne sont pas synonymes de petitesse ; qu'il ne suffit pas aux hommes de venir au monde et que, jusque dans leurs plus secrets replis, ils désirent se sentir exister ; que l'équité et la liberté constituent le ciment d'une communauté humaine* » (220). Ainsi la problématique d'une prise en charge juste de la santé orale des personnes présentant des capacités de décision durablement limitées dépasse très largement la question de la santé : il s'agit de construire « *notre maison commune* », et donc de travailler tous ensemble, personnes vulnérables, en situation de handicap ou pas à construire cette société inclusive. Julia KRISTEVA disait en 2003 que c'était un

« *changement de « philosophie » qu'il faut mettre en œuvre, un changement dans la mentalité de la nation toute entière. Je n'hésite pas ici à parler de rupture, et même de révolution culturelle !* » (227). Face à ce projet extrêmement ambitieux voire inatteignable, on peut se demander comment concrètement s'y atteler et par quoi commencer. Charles GARDOU explique que la construction de cette « autre » société ne peut faire l'économie de profondes réformes du système éducatif. En effet, l'école incarne pleinement cette contradiction fondamentale, elle « *incarne au grand jour le mythe fondateur de l'idéal républicain, qui proscrit toute forme de discrimination, mais joue, dans son fonctionnement réel, un autre rôle plus souterrain : celui de produire de la différence et de catégoriser ceux qu'elle accueille ou rejette… […] Elle milite pour l'égale reconnaissance de chacun dans la cité, tout en protégeant son territoire de l'intrusion de la différence* » (7). Ainsi il faut penser une école plurielle pour construire une humanité plurielle. « *Cette question de l'inclusion scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap est aussi décisive qu'exigeante. Décisive, car la place que nos sociétés accordent aux victimes du handicap révèle aujourd'hui, ici comme là, de coupables carences, et soulève pour demain de cruciales interrogations. Exigeante, car elle engage à de profondes transformations de nos modes de pensée et d'agir* » (7). Il ajoute « ***en ce domaine, où le futur est moins à découvrir qu'à inventer, il est nécessaire pour remplir le présent de tous les avenirs, de lire la réalité présente (scolaire et sociale), au-delà des masques ou des voiles, tout en considérant les avancées. […] Jean COCTEAU se plaisait à dire que « l'avenir n'appartient à personne ; il n'y a pas de précurseurs […] il n'existe que des retardataires*** » (7). *In fine*, si ce challenge de réforme de l'école est relevé, ce ne sont pas que les enfants en situation de handicap qui en bénéficieront : « *quelque chose d'autre peut advenir à travers ce mouvement qui cherche, en hésitant, ses voies de réalisation : une mutation anthropologique, venue de loin, portant très loin, et débordant de toutes parts les murs de l'école* » (7).

8 CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Il y a environ cinq ans maintenant nous initions ce travail de réflexion dans le cadre de nos pratiques en santé sur la question du juste soin en médecine bucco-dentaire des patients présentant des capacités de décision durablement limitées. Quel a été notre cheminement ? Où en sommes-nous aujourd'hui ?

Du point de vue du travail de recherche,

Cela a été l'occasion de prendre le temps de construire une problématique, de proposer des hypothèses et de les tester par une recherche qualitative. Nous avons ainsi découvert ce volet de la recherche dont nous ignorions avant de commencer jusqu'à son existence même. Nous avons eu l'occasion d'y goûter durant notre stage de Master 2 et avons souhaité nous former à son maniement durant le Doctorat. Il nous apparait aujourd'hui que la recherche en santé ne peut plus faire l'économie de ce type de recherche. En effet, si l'apport de la recherche quantitative est indéniable à travers les époques, les lieux et les thèmes, il nous parait absolument primordial que la recherche qualitative trouve sa place aux côtés de la première. S'abstenir de recourir à cette dernière nous semble être particulièrement dommageable pour une pleine compréhension des phénomènes de santé aujourd'hui inscrits au cœur des pratiques sociales. A ce titre, la découverte des différents axes de recherche développés au sein du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale et du travail collectif interdisciplinaire nous a été extrêmement bénéfique, que ce soit sur le plan personnel ou pour notre travail.

Ce travail de recherche a également été l'occasion de construire un pont entre notre pratique clinique quotidienne et nos activités de recherche. Ce va-et-vient entre pratique et recherche nous semble tout à fait constructif pour différentes raisons. D'abord, il est constructif d'un point de vue personnel de réflexion sur nos pratiques, nous rappelant qu'il n'y a pas de pratique simple ou facile mais une infinité de situations qui, dans un contexte précis et à un moment précis peuvent ou non poser question, nous poser directement question à nous-même ou poser question à l'un des acteurs impliqués. Ces questionnements dans la pratique quotidienne nous ont semblé petit à petit plus faciles à reconnaitre, à formuler et à analyser du fait d'une certaine habitude à construire des questionnements proches en recherche. Les réponses à y apporter ne sont pas nécessairement devenues évidentes ou plus évidentes que par le passé mais il nous semble que nous ayons gagné dans le repérage, la formulation et notre capacité à prêter attention aux questionnements des différents acteurs. Ces ponts entre pratique et recherche nous ont également permis de développer des travaux collaboratifs au sein de notre institution mais aussi avec des partenaires extérieurs et ainsi d'apprendre à travailler avec des acteurs de domaines différents. A ce titre, le volet développé avec les patients a été particulièrement riche et force de proposition. Il nous est apparu absolument évident que dans la suite de ces travaux d'amélioration des pratiques, l'apport de l'expertise des patients peut être particulièrement pertinent.

Ce travail ne se trouve pourtant que partiellement achevé aujourd'hui, certaines questions n'ayant pas trouvé de réponse, d'autres ayant seulement fait l'objet de pistes à développer. Une chose est sûre, nous prenons aujourd'hui mieux conscience de l'étendue de notre questionnement initial. Nous avons également pris conscience que l'enjeu réside dans la capacité à écouter l'autre, les autres et nous-même face à une situation qui pose question, de la mettre en mots, mais aussi à accepter qu'il n'existe pas toujours de réponse simple, évidente ou universelle – et probablement bien moins souvent qu'il est si facile de le croire. Guillaume DE STEXHE discute à ce propos ce qu'Adam PHILIPPS appelle une capacité « négative », « *c'est celle qui permet d'assumer en paix une situation qui n'est pas une réussite, et qui ne laisse pas présager une réussite. Il reprend l'expression au poète Keats, qui se disait* ***« frappé par la qualité qui contribue à former un homme accompli*** *(a Man of Achievement) (…)* ***je veux parler de la capacité négative, lorsqu'un homme est capable d'être dans l'incertitude, les mystères, les doutes, sans courir avec irritation après le fait et la raison*** *»*. Guillaume DE STEXHE poursuit en expliquant que ces capacités négatives peuvent même revêtir une forme de créativité *« surtout quand on met ces capacités en regard des modèles de comportement en vigueur, qui imposent comme objectifs obligés la situation réglée, le projet planifié, l'efficacité – toutes formes d'un rapport « réussi » à sa situation »* (206). Et justement dans le cadre du handicap, *« en prêtant attention au développement créatif de ce genre de capacités autour de l'expérience du handicap, on peut s'autoriser à reconnaître à l'épreuve qu'est le handicap au moins la possibilité d'une fécondité précieuse : en termes de capacités fondamentales, aussi paradoxales soient-elles ; mais aussi en terme de contribution possible à la libération au regard des normes d'une culture de la performance qui condamne l'existence humaine limitée à un épuisant perfectionnisme et à l'épreuve continuelle d'une insuffisance qui est la forme contemporaine de la conscience sinon coupable, au moins malheureuse – et souvent dépressive* » (206).

Du point de vue de la question posée,

Nous sommes aujourd'hui complètement convaincue de la nécessité de penser au-delà de la santé orale, de la santé ou même du système de soin. En effet, des évolutions dans nos pratiques en santé dans notre rapport en tant que soignant au consentement et plus largement à la participation des patients aux décisions sont certainement nécessaires voire déjà en route. Néanmoins, elles ne peuvent être pensées, si l'on souhaite réduire efficacement les inégalités sociales de santé, que dans un mouvement plus global. Ce mouvement nous appelle tous, professionnels de santé ou pas, citoyens du monde, à une véritable (r)évolution sociétale. Que ce soit ce que les participants nous ont confié dans les différents volets ou ce que la littérature scientifique rapporte, il est urgent de repenser la place des personnes vulnérables dans notre société. Cette place ne peut être pensée que tous ensemble, vulnérables et moins vulnérables, dans la visée d'une société qui accueille en son sein tous ses

membres, et pas certains à ses marges comme pour se donner « bonne conscience ». Il est urgent non seulement de la penser mais aussi de la mettre en œuvre, cette société. On pourrait croire ce vœu certes admirable mais un peu utopiste. Certainement qu'il l'est mais n'avons-nous pas chacun d'entre nous besoin/envie de croire que nous pouvons construire tous ensemble quelque chose de plus, plus d'unité, plus de solidarité, plus de liens ? Si l'on n'est pas tenté par cette société pour des raisons philosophiques, on pourrait l'être pour des raisons pratico-pratiques : alors que l'on se plait plus que jamais à se dire/croire « ouvert » et « libéré », la société actuelle nous semble n'avoir jamais été autant normée et rigide… A tel point qu'on peut se demander si bientôt nous ne serons pas plus nombreux à en constituer ses marges que son cœur ? Et quand nous en constituerons tous ses marges, alors nous en deviendrons peut être du même coup un nouveau centre ? Comme le rappelle tout récemment Bernard ENNUYER dans la conclusion de son article *Définir le handicap : une question sociale et politique ?* : « *le handicap est alors vu comme l'analyseur du dysfonctionnement d'une société hyper-normalisatrice contrairement aux apparences libérales qu'elle se donne. Le déferlement de normes et de bonnes pratiques auquel nous assistons devient de plus en plus assignation à comportement pour le plus grand nombre d'entre nous, avec des injonctions sociales très fortes comme l'injonction d'autonomie par exemple* » (243). Ainsi, « *il s'agit bien plutôt de subvertir notre modèle social d'une façon radicale pour faire advenir de nouveaux rapports sociaux entre les personnes, dans lesquels la définition même du mot handicap deviendrait sans objet. C'est ce modèle social que l'anthropologue Charles Gardou appelle la société inclusive, société dans laquelle chacun trouverait sa place quelles que soient ses capacités et ses incapacités et ceci à tout âge* » (243).

9 BIBLIOGRAPHIE

1. Svandra P. L'éthique soignante. Réflexions sur les principaux enjeux du soin. Paris: Seli Arslan; 2014. 156 p.
2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Version consolidée au 07 décembre 2015. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015 (consulté le 07/12/2015).
3. Organisation des Nations Unies concernant les personnes handicapées. Convention relative aux droits des personnes handicapées. Adoptée le 13 décembre 2006. Disponible sur : http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413 (consulté le 07/12/2015).
4. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Version consolidée au 07 décembre 2015. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647 (consulté le 07/12/2015).
5. Association Inclusion international. Independent but not alone : a global report on the right to decide. 2014. 168 p. Available at: http://inclusion-international.org/independent-alone/ (consulted 07/12/2015).
6. Moutel G, Hervé C. Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé : les enjeux de la prise en charge globale des patients. Presse Med. 2001;30(15):740-4.
7. Gardou C. Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : pour une révolution de la pensée et de l'action. Toulouse: Erès; 2005. 261 p. (Connaissances de l'éducation)
8. Jack SM. Utility of qualitative research findings in evidence-based public health practice. Public Health Nurs. 2006;23(3):277-83.
9. García Iriarte E, O'Brien P, McConkey R, Wolfe M, O'Doherty S. Identifying the key concerns of Irish persons with intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil. 2014;27(6):564-75.
10. Lennox N, Taylor M, Rey-Conde T, Bain C, Purdie DM, Boyle F. Beating the barriers: recruitment of people with intellectual disability to participate in research. J Intellect Disabil Res. 2005;49(Pt 4):296-305.
11. Jurkowski JM. Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. Intellect Dev Disabil. 2008;46(1):1-11.
12. Beail N, Williams K. Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 2014;27(2):85-96.
13. Bigby C, Frawley P, Ramcharan P. Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil. 2014;27(1):3-12.
14. Mornex R. La décision en médecine. La lettre de l'Espace Éthique - APHP. 2002;15-16-17-18:41-6.
15. Le Coz P. Petit traité de la décision médicale : un nouveau cheminement au service des patients. Paris: Editions du Seuil; 2007. 195 p.
16. Tabuteau D. La décision en santé. Santé Publique. 2008;20(4):297.
17. Haute Autorité de Santé. Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Concepts, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » - État des lieux. 2013. 76 p. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1671518 (consulté le 07/12/2015).
18. Azria E. Connaissance, incertitude et décision dans la pratique de soins : de la nécessité de décider. In: Hirsch E. Traité de bioéthique : Tome 1, Fondements, principes, repères. Toulouse: Erès; 2010 :707-717 (Collection Espace éthique).
19. Moutel G, Hervé C. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine : entre idéalismes et réalités cliniques. Paris Budapest Torino: L'Harmattan; 2004. 104 p. (Collection L'éthique en mouvement).

20. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992;267(16):2221-6.
21. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. Santé Publique. 2007;19(5):413.
22. Brock DW, Wartman SA. When competent patients make irrational choices. N Engl J Med. 1990;322(22):1595-9.
23. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. Patient Educ Couns. 2006;60(3):301-12.
24. Moumjid N, Gafni A, Brémond A, Carrère M-O. Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? Med Decis Making. 2007;27(5):539-46.
25. Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. Patient Educ Couns. 2014;96(3):281-6.
26. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med. 1997;44(5):681-92.
27. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. Br J Gen Pract. 2000;50(460):892-9.
28. Taïeb S, Vennin P, Carpentier P. Première partie : décider, sur quelle « evidence » ? Médecine. 2005;1(2):90-2.
29. Montgomery AA, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? Qual Health Care. 2001;10 Suppl 1:i39-43.
30. Say RE, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions--challenges for doctors. BMJ. 2003;327(7414):542-5.
31. Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. Version consolidée au 07 décembre 2015. Disponible sur : http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000508831 (consulté le 07/12/2015).
32. Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale. JORF n°209 du 8 septembre 1995. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000555170&categorieLien=id (consulté le 07/12/2015).
33. Direction générale de la santé. Circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative à la Charte du patient hospitalisé.
34. Carretier J, Fervers B, Delavigne V. Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte de la préférence des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. Sciences-Croisées. 2009;6:1-24.
35. Ghadi V, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? Santé Publique. 2006;18(2):171.
36. Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Version consolidée au 07 décembre 2015. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005620817 (consulté le 7/12/2015).
37. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF du 3 janvier 2002. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id (consulté le 07/12/2015).
38. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. JORF n°185 du 11 août 2004. Disponible sur : http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id (consulté le 07/12/2015).
39. Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. Santé Publique. 2012;24(1):69-74.
40. Moumjid N, Carrère M-O. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale. Rev Fr Aff Soc. 2000;2:73-88.

41. de Haes H. Dilemmas in patient centeredness and shared decision making: a case for vulnerability. Patient Educ Couns. 2006;62(3):291-8.
42. Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. Patient Educ Couns. 2012;86(1):9-18.
43. Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. Soc Sci Med. 2005;61(10):2252-64.
44. Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. Health Expect. 2007;10(3):248-58.
45. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C. La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. Paris: La Documentation française. 2008. 408 p. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwim6qGJ2N3JAhVGtxoKHbjtBR4QFggnMAE&url=https%3A%2F%2Fwww.epsilon.insee.fr%2Fjspui%2Fbitstream%2F1%2F14271%2F1%2Fvie_deux_ans_apres_cancer_2008.pdf&usg=AFQjCNFtbMRlr7S0fzw1u2VR58cFTfPQEQ&sig2=0Yr10-5BwW12Hbbhk-0z6g (consulté le 07/12/2015).
46. Hagbaghery MA, Salsali M, Ahmadi F. The factors facilitating and inhibiting effective clinical decision-making in nursing: a qualitative study. BMC Nurs. 2004;3(1):2.
47. Thompson AGH. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. Soc Sci Med. 2007;64(6):1297-310.
48. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2011;(10):CD001431.
49. Légaré F, St-Jacques S, Gagnon S, Njoya M, Brisson M, Frémont P, et al. Prenatal screening for Down syndrome: a survey of willingness in women and family physicians to engage in shared decision-making. Prenat Diagn. 2011;31(4):319-26.
50. Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. Patient Educ Couns. 2014;94(3):291-309.
51. Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi M-J, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Syst Rev. 2014;9:CD006732.
52. Clayman ML, Morris MA. Patients in context: recognizing the companion as part of a patient-centered team. Patient Educ Couns. 2013;91(1):1-2.
53. Laidsaar-Powell RC, Butow PN, Bu S, Charles C, Gafni A, Lam WWT, et al. Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. Patient Educ Couns. 2013;91(1):3-13.
54. Moreau A, Carol L, Dedianne MC, Dupraz C, Perdrix C, Lainé X, et al. What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews. Patient Educ Couns. 2012;87(2):206-11.
55. Rolfe A, Cash-Gibson L, Car J, Sheikh A, McKinstry B. Interventions for improving patients' trust in doctors and groups of doctors. Cochrane Database Syst Rev. 2014;3:CD004134.
56. Hall MA, Camacho F, Dugan E, Balkrishnan R. Trust in the medical profession: conceptual and measurement issues. Health Serv Res. 2002;37(5):1419-39.
57. Laugharne R, Priebe S. Trust, choice and power in mental health: a literature review. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2006;41(11):843-52.
58. Ong LML, de Haes JCJM, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. Soc Sci Med. 1995;40(7):903-18.
59. Kiesler DJ, Auerbach SM. Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: evidence, models and interventions. Patient Educ Couns. 2006;61(3):319-41.
60. Roberts L, Bucksey SJ. Communicating with patients: what happens in practice? Phys Ther. 2007;87(5):586-94.

61. Tardy RW, Hale CL. Getting « plugged in »: a network analysis of health-information seeking among « stay-at-home moms ». Commun Monogr. 1998;65(4):336-57.
62. Cotten SR, Gupta SS. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. Soc Sci Med. 2004;59(9):1795-806.
63. Hardey M. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. Sociol Health Illn. 1999;21(6):820-35.
64. Beisecker AE, Beisecker TD. Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. Med Care. 1990;28(1):19-28.
65. Lawthers AG, Pransky GS, Peterson LE, Himmelstein JH. Rethinking quality in the context of persons with disability. Int J Qual Health Care. 2003;15(4):287-99.
66. Weingart SN, Zhu J, Chiappetta L, Stuver SO, Schneider EC, Epstein AM, et al. Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. Int J Qual Health Care. 2011;23(3):269-77.
67. Greene J, Hibbard JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. J Gen Intern Med. 2012;27(5):520-6.
68. Greene J, Hibbard JH, Sacks R, Overton V, Parrotta CD. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. Health Aff (Millwood). 2015;34(3):431-7.
69. Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. N Engl J Med. 2013;368(1):6-8.
70. Kluge E-HW. Incompetent patients, substitute decision making, and quality of life: some ethical considerations. Medscape J Med. 2008;10(10):237.
71. Sandman L, Granger BB, Ekman I, Munthe C. Adherence, shared decision-making and patient autonomy. Med Health Care Philos. 2012;15(2):115-27.
72. Sjöstrand M, Eriksson S, Juth N, Helgesson G. Paternalism in the name of autonomy. J Med Philos. 2013;38(6):710-24.
73. Comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé. Avis n° 87 : Refus de traitement et autonomie de la personne. 2005. 39 p. Disponible sur : http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/refus-de-traitement-et-autonomie-de-la-personne#.VcYTC_lrOIA (consulté le 07/12/2015).
74. Fougeyrollas P, Ravaud J-F. La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap. Sainte-Foy: Presses Universitaires de Laval; 2011. 315 p. (Collection Sociétés, cultures et santé).
75. Fougeyrollas P. L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé. 2002;4-2.
76. Stiker H-J. Corps infirmes et sociétés : essai d'anthropologie historique. 3ème ed. Paris: Dunod; 2013. 336 p. (Collection Idem).
77. Goffman E. Stigmate : les usages sociaux des handicaps. Paris: les Editions de Minuit; 1975. 180 p. (Collection le sens commun).
78. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). 2001. Available at: http://www.who.int/classifications/icf/en/ (consulted 07/12/2015).
79. Gautheron V, Vigouroux N. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH2=CIF). In 3ème congrès de l'ISTR : évaluation en vie réelle des handicaps cognitifs et sensoriels (26/01/2008). 4 p.
80. Le saviez-vous ? Les six types de handicap reconnus par la loi. Revue de l'association pour les adultes et jeunes handicapés. 2009;101:38.
81. Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007. JORF n°0079 du 3 avril 2010. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022055392 (consulté le 07/12/2015).
82. The representative organisation of persons with disabilities in Europe. Alternative report to the United Nations Committee on the rights of persons with disabilities. 2014. 120 p. Available at: http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=13854&thebloc=30214 (consulted 07/12/2015).

83. Benezech J-P. Une éthique pour le malade. Paris: L'Harmattan; 2013. 182 p.
84. Hurst S. Protéger les personnes vulnérables : une exigence éthique à clarifier. Rev Med Suisse. 2013;386:1054-7.
85. Le Blanc G. Penser la fragilité. Esprit. 2006;3:249-263.
86. Zielinski A. Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités. Gerontol soc. 2009;131(4):11-24.
87. Boarini S. La vulnérabilité. L'humanité, au risque de la vulnérabilité. Éthique et santé. 2013;10(1):43-7.
88. Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin. Fond Commun d'humanité. Cahiers philosophiques. 2011;125(2):89-106.
89. Hurst SA. Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? Bioethics. 2008;22(4):191-202.
90. Lebon M-C. Vulnérables. Revue Projet. 2008;304(3):64-70.
91. Lagarde X. Avant-propos. In : Rapport annuel de la Cour de cassation. Les personnes vulnérables dans la jurisprudence. 2009 : 55-72. Disponible sur : https://www.courdecassation.fr/publications_26/rapport_annuel_36/rapport_2009_3408/ (consulté le 07/12/2015).
92. Callu MF. Norme juridique française et vulnérabilité. Éthique et santé. 2013;10(1):48-51.
93. Commission nationale consultative des droits de l'Homme. Avis du 16 avril 2015 sur le consentement des personnes vulnérables. JORF n°0158 du 10 juillet 2015. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030862460 (consulté le 07/12/2015).
94. Rude-Antoine E. Le droit du patient mineur. Journal du droit des jeunes. 2012;313(3):19-24.
95. Loi n° 2007-308 du 5 Mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. JORF n°56 du 7 mars 2007. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&categorieLien=id (consulté le 07/12/2015).
96. Arhab-Girardin F. La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe des dispositions du code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Revue de droit sanitaire et sociale. 2009;5:875-89.
97. Verheyde T. La protection de la personne des majeurs protégés à l'occasion d'actes médicaux. Recueil Dalloz. 2009;20:1397-400.
98. Faulks D, Hennequin M. Defining the population requiring Special Care Dentistry using the International Classification of Functioning, disability and health. Journal of disability and oral health. 2006;7:143-52.
99. United Nations. The Universal Declaration of Human Rights. 1948. Available at: http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/index.html (consulted 07/12/2015).
100. Faulks D. Santé orale des personnes en situation de handicap: Comment réduire les inégalités? Sarrebruck: Editions universitaires européennes EUE; 2011. 116 p.
101. Catteau C. Evaluation d'une mesure nationale expérimentale d'amélioration de l'hygiène bucco-dentaire en établissement médico-social : le projet santé orale et autonomie. Th. D : Ecole Doctorale des sciences de la vie et de la santé, Discipline Odontologie : Université d'Auvergne – Clermont-Ferrand I; 2013. 255 p.
102. Dolan TA. Professional education to meet the oral health needs of older adults and persons with disabilities. Spec Care Dentist. 2013;33(4):190-7.
103. Observatoire national de la démographie des professions de santé. Etat des lieux de la démographie des chirurgiens-dentistes. 2013. 41 p. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCIQFjAAahUKEwjhut3NlZzHAhXI1hQKHdyGDbs&url=http%3A%2F%2Fwww.sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2FEtat_des_lieux_de_la_demographie_des_chirurgiens_dentistes_decembre_2013.pdf&ei=-V3HVaHaOsitU9yNttgL&usg=AFQjCNGUMbCbCeGTeAenlIJjK9q2f9UsSA&sig2=3dTQMfU9UNmKFvkXwJUN_w (consulté le 07/12/2015).
104. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. Spec Care Dentist. 2010;30(3):110-7.

105. Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Factors influencing caries experience among adults with physical and intellectual disabilities. Community Dent Oral Epidemiol. 2009;37(2):143-54.
106. Gabre P, Martinsson T, Gahnberg L. Incidence of, and reasons for, tooth mortality among mentally retarded adults during a 10-year period. Acta Odontol Scand. 1999;57(1):55-61.
107. Morgan JP, Minihan PM, Stark PC, Finkelman MD, Yantsides KE, Park A, et al. The oral health status of 4,732 adults with intellectual and developmental disabilities. J Am Dent Assoc. 2012;143(8):838-46.
108. Kisely S, Quek LH, Pais J, Lalloo R, Johnson NW, Lawrence D. Advanced dental disease in people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. Br J Psychiatry. 2011;199(3):187-93.
109. Matevosyan NR. Oral health of adults with serious mental illnesses: a review. Community Ment Health J. 2010;46(6):553-62.
110. Chalmers J, Pearson A. Oral hygiene care for residents with dementia: a literature review. J Adv Nurs. 2005;52(4):410-9.
111. Hennequin M, Allison PJ, Veyrune JL. Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down syndrome in France. Dev Med Child Neurol. 2000;42(10):691-8.
112. Moysan V, Hennequin M, Bory E-N, Dorin M. Développement d'indicateurs originaux en santé bucco-dentaire dans le cadre du programme national inter-régime 2004 de l'Assurance maladie, en France. Pratiques et organisation des soins. 2006;37(4):285-98.
113. Dorin M, Moysan V, Cohen C, Collet C, Hennequin M. Evaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France. Pratiques et organisation des soins. 2006;37(4):299-312.
114. Hennequin M, Moysan M, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in oral health for children with disabilities: a French national survey in special schools. PloS one. 2008;3(6):e2564. Disponible sur : http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0002564.pdf (consulté le 07/12/2015).
115. Montaut A, Cambois E. Etat de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles. In : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. Rapport 2011 : l'état de santé de la population en France – suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. 2011 : 57-69. Disponible sur : http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/466397/ (consulté le 07/12/2015).
116. Lengagne P, Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé, volet Ménages. Questions d'économie de la santé. 2014;197. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwjfyrD9jMzJAhUEqxoKHQHaAA8QFggnMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.irdes.fr%2Frecherche%2Fquestions-d-economie-de-la-sante%2F197-l-acces-aux-soins-dentaires-ophtalmologiques-et-gynecologiques-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.pdf&usg=AFQjCNEAOxgE7Y6KX7VgmgxQHYsLD2-5Sw&sig2=fH0l_L6RpucPs8SVSp507A (consulté le 07/12/2015).
117. Lengagne P, Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1 - Résultats de l'enquête Handicap – Santé, volet ménages. Les rapports de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé. 2015. 134 p. Rapport n° 560. Disponible sur : http://www.irdes.fr/recherche/2015/rapports-560-561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.htm (consulté le 07/12/2015).
118. Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'hébergement en institution favorise l'accès aux soins des personnes de moins de 60 ans en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé, volet Ménages et Institutions (2008-2009). Questions d'économie de la santé. 2015;207. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwiE5va8jczJAhXH0hoKHU9rCUYQFggnMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.irdes.fr%2Frecherche%2Fquestions-d-economie-de-la-sante%2F207-l-hebergement-en-institution-favorise-l-acces-

aux-soins-des-personnes-de-moins-de-60-ans-en-situation-de-handicap-en-france.pdf&usg=AFQjCNHMiU27ntxIa9cjSsebh7-9ClLBpQ&sig2=eoLFAF-sYekWPa-A1tTc0A (consulté le 07/12/2015).

119. Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 2 - Résultats de l'enquête Handicap – Santé, volet Institutions. Les rapports de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé. 2015. 148 p. Rapport n° 561. Disponible sur : http://www.irdes.fr/recherche/2015/rapports-560-561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.htm (consulté le 07/12/2015).
120. Union régionale des caisses d'assurance maladie des Pays de la Loire. Etat de santé bucco-dentaire des personnes âgées en établissement. 2003. 31 p. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwj03KyEjszJAhWHnRoKHYE9BxgQFgggMAA&url=http%3A%2F%2Faspbd.free.fr%2FIMG%2Fpdf%2FEpidemio_EHPAD_Pays_de_Loire.pdf&usg=AFQjCNFdcn1muOv1pDb3WReHFXeAhXSklQ&sig2=Gh0WU2YY4tGikBu0diVkSA (consulté le 07/12/2015).
121. Cohen C, Tabarly P, Hourcade S, Kirchner-Bianchi C, Hennequin M. Oral hygiene for the institutionalized elderly. Presse Med. 2006;35(11 Pt 1):1639-48.
122. Union régionale des caisses d'assurance maladie du Nord-Pas-de-Calais. Etat bucco-dentaire et organisation des soins des personnes âgées dépendantes hébergées en EHPAD. 2006. 66 p. Disponible sur : http://ars.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/download/Rapport_de_synth_se.pdf (consulté le 07/12/2015).
123. Montal S, Tramini P, Triay JA, Valcarcel J. Oral hygiene and the need for treatment of the dependent institutionalised elderly. Gerodontology. 2006;23(2):67-72.
124. Tramini P, Montal S, Valcarcel J. Tooth loss and associated factors in long-term institutionalised elderly patients. Gerodontology. 2007;24(4):196-203.
125. Pirnay P, Folliguet M. Soins dentaires aux personnes âgées dépendantes. Soins Gérontologie. 2013;18(104):16-9.
126. Faulks D, Freedman L, Thompson S, Sagheri D, Dougall A. The value of education in special care dentistry as a means of reducing inequalities in oral health. Eur J Dent Educ. 2012;16(4):195-201.
127. Krahn GL, Drum CE. Translating policy principles into practice to improve health care access for adults with intellectual disabilities: a research review of the past decade. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2007;13(2):160-8.
128. Mouillie J-M, Lefève C, Visier L, Todorov T. Manuel pour les études médicales. Paris: les Belles Lettres; 2007. 667 p.
129. Hervé C, Stanton-Jean M, Mamzer M-F, Ennuyer B. Les inégalités sociales et la santé. Paris: Dalloz; 2015. 250 p. (Collection Thèmes et commentaires).
130. Organisation mondiale de la santé - Commission des déterminants sociaux de la santé. Combler le fossé en une génération - Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux. 2009. 260 p. Disponible sur : http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/fr/ (consulté le 07/12/2015).
131. Potvin L, Moquet M-J, Jones CM. Réduire les inégalités sociales en santé. Institut national de prévention et d'éducation à la santé. 2010. 380 p. Disponible sur : http://www.inpes.sante.fr/nouveautes-editoriales/2010/inegalites-sociales-sante.asp (consulté le 07/12/2015).
132. Organisation mondiale de la santé - Conférence mondiale sur les déterminants sociaux de la santé. Combler le fossé: de la politique à l'action sur les déterminants sociaux de la santé. Document de travail. 2011. 56 p. Disponible sur : http://www.who.int/topics/social_determinants/fr/ (consulté le 07/12/2015).
133. Mouradian WE, Corbin SB. Addressing health disparities through dental-medical collaborations, part II. Cross-cutting themes in the care of special populations. J Dent Educ. 2003;67(12):1320-6.
134. Gulati M, Anand V, Jain N, Anand B, Bahuguna R, Govila V, et al. Essentials of periodontal medicine in preventive medicine. Int J Prev Med. 2013;4(9):988-94.

135. Williams RC, Offenbacher S. Periodontal medicine: the emergence of a new branch of periodontology. Periodontol 2000. 2000;23:9-12.
136. Bourgeois D, Llorda JC, Nordblad A, Pitts NB. Une sélection d'indicateurs essentiels en santé bucco-dentaire recommandés par le projet European global oral health indicators development (EGOHID). 2005. 101 p. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjkqNOKlMzJAhXG2RoKHe40CJMQFgggMAA&url=http%3A%2F%2Faspbd.free.fr%2FIMG%2Fpdf%2FI-2-4_Catalogue_2005_French_Version.pdf&usg=AFQjCNGG2VwXs2-lPD0djeE1avGV7bzisw&sig2=ztpv6_j6BPA2AbOlywRT_Q (consulté le 07/12/2015).
137. Rapalo DM, Davis JL, Burtner P, Bouldin ED. Cost as a barrier to dental care among people with disabilities: a report from the Florida behavioral risk factor surveillance system. Spec Care Dentist. 2010;30(4):133-9.
138. Conseil de l'Europe - Commission européenne des questions sociales, de la santé et du développement durable. Rapport du 7 juin 2013 sur l'égalité de l'accès aux soins de santé. 2013. Document n° 13225. 13 p.
139. Feuillet-Le Mintier B. L'accès aux soins, entre promesse et réalité. Revue de droit sanitaire et social. 2008;4:713-31.
140. Conseil constitutionnel. Constitution du 27 octobre 1946, IVe République. 1946. Disponible sur : http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/les-constitutions-de-la-france/constitution-de-1946-ive-republique.5109.html (consulté le 07/12/2015).
141. Conseil constitutionnel. Constitution du 4 octobre 1958, en vigueur. 1958. Disponible sur : http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/texte-integral-de-la-constitution-du-4-octobre-1958-en-vigueur.5074.html (consulté le 07/12/2015).
142. Journal officiel de l'Union européenne. Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. 2012. Document n° 2012/C 326/02. 17 p. Disponible sur : http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX%3A12012P%2FTXT (consulté le 07/12/2015).
143. Boitte P, Cobbaut J-P. Les défis d'une éthique de l'accès aux soins. Revue d'éthique et de théologie morale. 2006;241(HS):9-40.
144. McQuistan MR, Kuthy RA, Qian F, Riniker-Pins KJ, Heller KE. Dentists' treatment of underserved populations following participation in community-based clinical rotations as dental students. J Public Health Dent. 2010;70(4):276-84.
145. Davis MJ. Issues in access to oral health care for special care patients. Dent Clin North Am. 2009;53(2):169-81, vii.
146. Tervo RC, Azuma S, Palmer G, Redinius P. Medical students' attitudes toward persons with disability: A comparative study. Arch Phys Med Rehabil. 2002;83(11):1537-42.
147. Casamassimo PS, Seale NS, Ruehs K. General dentists' perceptions of educational and treatment issues affecting access to care for children with special health care needs. J Dent Educ. 2004;68(1):23-8.
148. Dao LP, Zwetchkenbaum S, Inglehart MR. General dentists and special needs patients: does dental education matter? J Dent Educ. 2005;69(10):1107-15.
149. Weil TN, Inglehart MR. Dental education and dentists' attitudes and behavior concerning patients with autism. J Dent Educ. 2010;74(12):1294-307.
150. Habibian M, Seirawan H, Mulligan R. Dental Students' Attitudes Toward Underserved Populations Across Four Years of Dental School. J Dent Educ. 2011;75(8):1020-9.
151. Kuthy RA, Heller KE, Riniker KJ, McQuistan MR, Qian F. Students' Opinions About Treating Vulnerable Populations Immediately After Completing Community-Based Clinical Experiences. J Dent Educ. 2007;71(5):646-54.
152. Edwards DM, Merry AJ. Disability part 2: access to dental services for disabled people. A questionnaire survey of dental practices in Merseyside. Br Dent J. 2002;193(5):253-5.
153. Hescot P, Moutarde A. Améliorer l'accès la santé bucco-dentaire des personnes handicapées. Rapport de la mission « Handicap et santé bucco-dentaire ». 2010. 61 p. Disponible sur : http://www.ordre-chirurgiens-dentistes.fr/fileadmin/user_upload/pdf/morano_rapport.pdf (consulté le 07/12/2015).

154. Haute Autorité de Santé. Rapport de la commission d'audition publique - Texte des experts - Tome 1 : accès aux soins des personnes en situation de handicap. 2008. 130 p. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique (consulté le 07/12/2015).
155. Hennequin M, Faulks D, Allison PJ. Parents' ability to perceive pain experienced by their child with Down syndrome. J Orofac Pain. 2003;17:347-53.
156. Hennequin M, Faulks D, Roux D. Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients. J Dent. 2000;28:131-6.
157. Borreani E, Wright D, Scambler S, Gallagher JE. Minimizing barriers to dental care in older people. BMC Oral Health. 2008;8:7.
158. Edwards DM, Merry AJ, Pealing R. Disability part 3: improving access to dental practices in Merseyside. Br Dent J. 2002;193(6):317-9.
159. Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Access to dental care among adults with physical and intellectual disabilities: residence factors. Aust Dent J. 2009;54(3):204-11.
160. Adair PM, Pine CM, Burnside G, Nicoll AD, Gillett A, Anwar S, et al. Familial and cultural perceptions and beliefs of oral hygiene and dietary practices among ethnically and socio-economically diverse groups. Community Dent Health. 2004;21(1 Suppl):102-11.
161. Huebner CE, Riedy CA. Behavioral determinants of brushing young children's teeth: implications for anticipatory guidance. Pediatr Dent. 2010;32(1):48-55.
162. Campanaro M, Huebner CE, Davis BE. Facilitators and barriers to twice daily tooth brushing among children with special health care needs. Spec Care Dentist. 2014;34(4):185-92.
163. Klingberg G, Hallberg U. Oral health -- not a priority issue a grounded theory analysis of barriers for young patients with disabilities to receive oral health care on the same premise as others. Eur J Oral Sci. 2012;120(3):232-8.
164. Wardh I, Hallberg LR, Berggren U, Andersson L, Sorensen S. Oral health care--a low priority in nursing. In-depth interviews with nursing staff. Scand J Caring Sci. 2000;14:137-42.
165. Bernard M. Représentations mentales et difficultés des soignants. Objectifs soins. 2003;113:22-31.
166. Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. JORF 8 août 2004, version abrogée. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000410355 (consulté le 07/12/2015).
167. Catteau C, Conrate N, Trentesaux T, Thieffry H, Devillers A. Enfants en situation de handicap : quelle implication du personnel médico-éducatif dans l'éducation à la santé bucco-dentaire ? Revue francophone d'odontologie pédiatrique. 2010;5(2):71-7.
168. Jaeger M. Le continuum aidants informels-aidants professionnels. Vie sociale. 2012;4(4):97-110.
169. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0167 du 22 juillet 2009. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id (consulté le 07/12/2015).
170. Dougall A, Molina GF, Eschevins C, Faulks D. A global oral health survey of professional opinion using the International Classification of Functioning, Disability and Health. J Dent. 2015;43(6):683-94.
171. Arrêté du 31 mars 2011 fixant la liste des formations qualifiantes et la réglementation des diplômes d'études spécialisées en odontologie. JORF n°0092 du 19 avril 2011. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2011/3/31/ESRS1108890A/jo/texte (consulté le 07/12/2015).
172. Hennequin M, Collado V, Faulks D, Veyrune JL. Spécificité des besoins en santé bucco-dentaire pour les personnes handicapées. Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement. 2004;25:1-11.
173. Faulks D, Hennequin M, Albecker-Grappe S, Maniere MC, Tardieu C, Berthet A, et al. Sedation with 50% nitrous oxide/oxygen for outpatient dental treatment in individuals with intellectual disability. Dev Med Child Neurol. 2007;49:621-5.

174. Manley MC, Skelly AM, Hamilton AG. Dental treatment for people with challenging behaviour: general anaesthesia or sedation? Br Dent J. 2000;188(7):358-60.
175. Tsai C-L, Tsai Y-L, Lin Y-T, Lin Y-T. A retrospective study of dental treatment under general anesthesia of children with or without a chronic illness and/or a disability. Chang Gung Med J. 2006;29(4):412-8.
176. Alsaleh I, Cousson P-Y, Nicolas E, Hennequin M. Is endodontic treatment performed under general anaesthesia technically acceptable? Clin Oral Investig. 2012;16(6):1599-606.
177. Lee P-Y, Chou M-Y, Chen Y-L, Chen L-P, Wang C-J, Huang W-H. Comprehensive dental treatment under general anesthesia in healthy and disabled children. Chang Gung Med J. 2009;32(6):636-42.
178. Cousson P-Y, Nicolas E, Hennequin M. A follow-up study of pulpotomies and root canal treatments performed under general anaesthesia. Clin Oral Investig. 2014;18(4):1155-63.
179. Berthier N. Les techniques d'enquête en sciences sociales : méthodes et exercices corrigés. 4ème édition. Paris: Armand Colin. 2010. 350 p. (Collection Cursus Série Sociologie).
180. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 2ème édition. Paris: Armand Colin. 2008. 316 p. (Collection U Sciences humaines et sociales).
181. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. 2ème édition refondue. Paris: Armand Colin. 2007. 126 p. (Série L'enquête et ses méthodes).
182. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. J Adv Nurs. 2008;62(1):107-15.
183. Petty NJ, Thomson OP, Stew G. Ready for a paradigm shift? Part 2: introducing qualitative research methodologies and methods. Man Ther. 2012;17(5):378-84.
184. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th Edition. Arlington VA; 2013.
185. Espérou H, Emery G. L'observatoire des attentes des patients UNICANCER : une nouvelle place des usagers dans les établissements de santé. Santé Publique. 2014;26(2):183-7.
186. Sagoe D. Precincts and prospects in the use of focus groups in social and behavioral science research. Qual Rep. 2012;17:1-16.
187. Hennink MM. International focus group research: a handbook for the health and social sciences. Cambridge University press; 2007. 280 p.
188. Keeney S, Hasson F, McKenna H. The Delphi technique in nursing and health research. Wiley-Blackwell; 2011. 208 p.
189. Bérard E. Les fiches d'information des patients pédiatriques et de leurs familles : recommandations de la commission d'éthique de la Société française de pédiatrie. Arch Pediatr. 2006;13(12):1535-9.
190. Alkabba AF, Hussein GMA, Albar AA, Bahnassy AA, Qadi M. The major medical ethical challenges facing the public and healthcare providers in Saudi Arabia. J Family Community Med. 2012;19(1):1-6.
191. Brown RF, Butow PN, Butt DG, Moore AR, Tattersall MHN. Developing ethical strategies to assist oncologists in seeking informed consent to cancer clinical trials. Soc Sci Med. 2004;58(2):379-90.
192. Geisser ME, Alschuler KN, Hutchinson R. A delphi study to establish important aspects of ethics review. J Empir Res Hum Res Ethics. 2011;6(1):21-4.
193. Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. A protocol for consultation of another physician in cases of euthanasia and assisted suicide. J Med Ethics. 2001;27(5):331-7.
194. van der Vorm A, van der Laan AL, Borm G, Vernooij-Dassen M, Olde Rikkert M, van Leeuwen E, et al. Experts' opinions on ethical issues of genetic research into Alzheimer's disease: results of a Delphi study in the Netherlands. Clin Genet. 2010;77(4):382-8.
195. van der Vorm A, Vernooij-Dassen MJ, Kehoe PG, Olde Rikkert MG, van Leeuwen E, Dekkers WJ. Ethical aspects of research into Alzheimer disease. A European Delphi Study focused on genetic and non-genetic research. J Med Ethics. 2009;35(2):140-4.
196. Wu MH, Liao CH, Chiu WT, Lin CY, Yang CM. Can we accredit hospital ethics? A tentative proposal. J Med Ethics. 2011;37(8):493-7.
197. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. J Adv Nurs. 2000;32(4):1008-15.

198. Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. BMJ. 1995;311(7001):376-80.
199. Keeney S, Hasson F, McKenna HP. A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. Int J Nurs Stud. 2001;38(2):195-200.
200. Okoli C, Pawlowski S. The Delphi method as a research tool : an example, design considerations and applications. Information and management. 2004;42:15-29.
201. Gordon T. The Delphi method. 1994. 33 p. Available at: http://www.gerenciamento.ufba.br/Downloads/delphi%20%281%29.pdf (consulted 07/12/2015).
202. Dougall A, Pani SC, Thompson S, Faulks D, Romer M, Nunn J. Developing an undergraduate curriculum in Special Care Dentistry – by consensus. Eur J Dent Educ. 2013;17(1):46-56.
203. Mac Giolla Phadraig C, Nunn J, Dougall A, O'Neill E, McLoughlin J, Guerin S. What should dental services for people with disabilities be like? Results of an Irish Delphi panel survey. PloS One. 2014;9(11):e113393.
204. Habermas J. De l'éthique de la discussion. Paris: Flammarion; 2013. 202 p. (Collection Champs essais).
205. de Dinechin O. Vulnérabilités et décisions au regard du Comité consultatif national d'éthique. Reliance. 2006;20(2):72-6.
206. De Stexhe G. IV - L'expérience du handicap comme seuil d'humanité. Revue interdisciplinaire d'études juridiques. 2015;73(1):131.
207. Poirot I. Faire disparaître le handicap ou reconnaître la vulnérabilité des personnes handicapées ? Éthique et santé. 2013;10(1):22-6.
208. Dupuy-Vantroys A. Parents et professionnels partenaires dans l'accompagnement des personnes handicapées. In: Hirsch E. Traité de bioéthique : Tome 3, Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Toulouse: Erès; 2010 :90-105. (Collection Espace éthique).
209. Boucand M-H. Un *a priori* de compétence au cœur de la relation de soins. Laennec. 2003;51(3):45.
210. Eneau J. Chapitre 7 : autonomie, reconnaissance et réciprocité. In: Leguy P. Handicap, reconnaissance et formation tout au long de la vie, 295 ESAT en réseaux : lieux d'innovation sociale et d'ingénierie de formation. Toulouse: Erès; 2013 :115-26. (Collection Empan).
211. Moyse D. Le concept de personne dans le champ du handicap. In: Hirsch E. Traité de bioéthique : Tome 3, Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Toulouse: Erès; 2010 :27-40. (Collection Espace éthique).
212. Zucman E. Ethique et polyhandicap : la liberté en question. In: Hirsch E. Traité de bioéthique : Tome 3, Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Toulouse: Erès; 2010 :61-77. (Collection Espace éthique).
213. Ricot J. Éthique de la décision médicale. Laennec. 2014. 62(4):40-50.
214. Hall MA, Dugan E, Zheng B, Mishra AK. Trust in physicians and medical institutions: what is it, can it be measured, and does it matter? Milbank Q. 2001;79(4):613.
215. Mechanic D, Meyer S. Concepts of trust among patients with serious illness. Soc Sci Med. 2000;51(5):657-68.
216. Grant E, Carlson G, Cullen-Erickson M. Oral health for people with intellectual disability and high support needs: positive outcomes. Spec Care Dentist. 2004;24(2):70-9.
217. Rogers C. Le développement de la personne. Paris: Dunod InterEditions; 2005. 274 p.
218. Psiuk T. Évolution de la singularité vers l'interdisciplinarité. Rech Soins Infirm. 2006;84(1):16.
219. Hsu J, Schmittdiel J, Krupat E, Stein T, Thom D, Fireman B, et al. Patient choice. A randomized controlled trial of provider selection. J Gen Intern Med. 2003;18(5):319-25.
220. Gardou C. La société inclusive, parlons-en ! : il n'y a pas de vie minuscule. Toulouse: Erès; 2012. 170 p. (Collection Connaissances de la diversité).
221. Svandra P. Le soin est-il soluble dans la bientraitance ? Gérontologie Société. 2010;133(2):23-31.
222. De Singly C. Le « soin juste » sous contrainte économique à l'hôpital. In: Hirsch E. Traité de bioéthique : Tome 1, Fondements, principes, repères. Toulouse: Erès; 2010:554-566. (Collection Espace éthique).

223. Colombo A, Bendelow G, Fulford B, Williams S. Evaluating the influence of implicit models of mental disorder on processes of shared decision making within community-based multi-disciplinary teams. Soc Sci Med. 2003;56(7):1557-70.
224. Fainzang S. Les inégalités au sein du colloque singulier : l'accès à l'information. Les Tribunes de la santé. 2014;43(2):47.
225. Fainzang S. La communication d'informations dans la relation médecins-malades : une approche anthropologique. Questions de communication. 2009;(15):279-95.
226. Cataix-Nègre E. Des outils au service d'une communication partagée. Vie Sociale. 2013;3(3):149-62.
227. Kristeva J. Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap : à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas. Paris: Fayard; 2003. 96 p.
228. Ringstad O. Understanding through experience: information, experience and understanding in clinical rehabilitation practice. Disabil Rehabil. 2014;36(12):978-86.
229. Le Coz P, Tassy S. The philosophical moment of the medical decision: revisiting emotions felt, to improve ethics of future decisions. J Med Ethics. 2007;33(8):470-2.
230. Ciccone A. Violence dans le soin au handicap. In: Scelles R. Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques. Toulouse: Erès; 2008: 43-53.
231. Boutanquoi M. Entre clinique, procédures et contrôle : les tensions de la relation d'aide. Nouvelle Revue de Psychosociologie. 2008;2(6):57-68.
232. Rohra AK, Piskorowski WA, Inglehart MR. Community-based dental education and dentists' attitudes and behavior concerning patients from underserved populations. J Dent Educ. 2014;78(1):119-30.
233. Thompson TLC, Emrich K, Moore G. The effect of curriculum on the attitudes of nursing students toward disability. Rehabil Nurs. 2003;28(1):27-30.
234. Dumesnil J. Implications éthiques d'une « protocolisation » croissante... de la pratique médicale. In: Hirsch E. Traité de bioéthique : Tome 1, Fondements, principes, repères. Toulouse: Erès; 2010 :690-706. (Collection Espace éthique).
235. Steichen O. Former à la décision médicale. Laennec. 2014;62(4):51-61.
236. Mouradian WE, Huebner C, DePaola D. Addressing health disparities through dental-medical collaborations, Part III: leadership for the public good. J Dent Educ. 2004;68(5):505-12.
237. Trentesaux T, Mano M-C, Delfosse C, Hervé C, Hamel O. Éducation thérapeutique du patient, carie dentaire et facteur temps, la preuve par trois d'une équation complexe à résoudre. Ethics, Medicine and Public Health. 2015;1(1):132-41.
238. Moleux M, Schaetzel F, Scotton C. Les inégalités sociales de santé : déterminants sociaux et modèles d'action. Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS); 2011. 124 p. Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000580/index.shtml (consulté le 07/12/3015).
239. Honneth A. Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la « reconnaissance ». Revue du MAUSS. 2004;1(23):137-51.
240. Eyraud B, Vidal-Naquet PA. Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection. Tracés - Revue de Sciences humaines. 2008;(14):103-27.
241. Compagnon C. Pour l'An II de la démocratie sanitaire. Représentation des usagers en établissement de santé. Rapport à la Ministre des affaires sociales et de la Santé; 2014. 259 p. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf (consulté le 07/12/2015).
242. Svandra P. Un regard sur le soin. Recherche en Soins Infirmiers. 2008;95(4):6-13.
243. Ennuyer B. Définir le handicap : une question sociale et politique ? Ethics, Medicine and Public Health. 2015;1(3):306-11.

10 ANNEXES

Annexe 1 : Etat de santé orale et recours aux soins bucco-dentaires des personnes à besoins spécifiques en santé orale en France

Tableau 1 : Données de santé bucco-dentaire de personnes à besoins spécifiques en santé orale : enfants et jeunes adultes en situation de handicap. Synthèse des résultats principaux des études conduites en France et publiées entre 2000 et 2015

Tableau 2 : Données de santé bucco-dentaire de personnes à besoins spécifiques en santé orale : adultes en situation de handicap. Synthèse des résultats principaux des études conduites en France et publiées entre 2000 et 2015

Tableau 3 : Données de santé bucco-dentaire de personnes à besoins spécifiques en santé orale : personnes âgées dépendantes. Synthèse des résultats principaux des études conduites en France et publiées entre 2000 et 2015

Annexe 2 : Volet 1 : enquête auprès des aidants de patients en situation de handicap intellectuel pris en charge dans un réseau de santé orale : à propos des décisions thérapeutiques bucco-dentaires

Article : Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, Hamel O. Décisions thérapeutiques buccodentaires chez des patients en situation de handicap intellectuel. Eléments de réflexions éthiques apportés par les aidants. Ethique et Santé 2013;10:9-17

Annexe 3 : Volet 2 : enquête auprès de patients en situation de handicap intellectuel et d'aidants membres d'une association de défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel

Article : Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Hervé C, Meningaud JP, Trentesaux T. Could ethical tensions in oral health care management revealed by mentally disabled adults and caregivers explain unmet oral health needs? Participatory research with focus groups. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2015:4.

Annexe 1 :
Etat de santé orale et recours aux soins bucco-dentaires des personnes à besoins spécifiques en santé orale en France

Tableau 1 : Données de santé bucco-dentaire de personnes à besoins spécifiques en santé orale : enfants et jeunes adultes en situation de handicap. Synthèse des résultats principaux des études conduites en France et publiées entre 2000 et 2015

Auteurs Année (Référence)	**Caractéristiques de la population étudiée**	**Données de santé bucco-dentaire**			
		Hygiène bucco-dentaire	**Etat de santé bucco-dentaire**	**Soins et/ou actions de prévention et d'éducation**	**Recours au chirurgien-dentiste**
Allison et al. 2000 (1)	Enquête utilisant le « Oral Assesment-Down Syndrome Questionnaire » validé en français, rempli par les parents de G1 répartis sur la France, au cours d'une conférence de la Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21 G1 : 204 sujets porteurs d'une trisomie 21 G2 : 161 sujets constitués par l'autre enfant des parents remplissant le questionnaire, le plus proche en âge du sujet G1 et non porteur d'une trisomie 21 Analyse en 2 sous-groupes : enfants ≤8 ans et enfants > 8 ans	**HBD[a] quotidienne :** *Avant 8 ans :* p[b](G1)=48,6% versus p(G2)=77,0% OR[c]=3,6, IC95%[d]=[1,8-7,3], référence G1, ajusté sur l'âge *Après 8 ans :* p(G1)=88,9% versus p(G2)=86,0% OR=0,8, IC95%=[0,3-1,8], référence G1, ajusté sur l'âge		**Aucun soin dentaire :** *Avant 8 ans :* p(G1)=10,5% versus p(G2)=24,6% OR=2,8, IC95%=[1,2-6,5], référence G1, ajusté sur l'âge *Après 8 ans :* p(G1)=72,7% versus p(G2)=85,0% OR=2,1, IC95%=[1,1-4,3], référence G1, ajusté sur l'âge **Pose d'une prothèse ou couronne :** *Avant 8 ans :* p(G1)=0% versus p(G2)=1,6% *Après 8 ans :* p(G1)=3,0% versus p(G2)=12,0% OR=4,7, IC95%=[1,3-17,1], référence G1, ajusté sur l'âge **Orthodontie :** *Avant 8 ans :* p(G1)=1,0% versus p(G2)=3,3% OR=3,0, IC95%=[0,3-33,8], référence G1, ajusté sur l'âge *Après 8 ans :* p(G1)=25,3% versus p(G2)=45,0% OR=2,4, IC95%=[1,3-4,6], référence G1, ajusté sur l'âge	**Recours régulier aux soins dentaires (≥ 1 fois/an) :** *Avant 8 ans :* p(G1)=25,7% versus p(G2)=14,8% OR=0,49, IC95%=[0,21-1,13], référence G1, ajusté sur l'âge *Après 8 ans :* p(G1)=77,8% versus p(G2)=57,0% OR=0,38, IC95%=[0,2-0,7], référence G1, ajusté sur l'âge *Chez G1 :* Un moindre recours régulier aux soins dentaires est associé à des difficultés à trouver un CD[e] : OR=0,87, IC95%=[0,78-0,96] indépendamment de l'âge, d'une prise en charge annuelle de la parole, et du recours annuel à l'ophtalmologiste (régression logistique multivariée). **Difficultés à trouver un CD :** p(G1)=23,0% versus p(G2)=1,9% OR=15,0, IC95%=[4,6-49,2], référence G2 **Recours à un service de soins dentaires spécialisés :** p(G1)=3,9% versus p(G2)=1,2% OR=4,0, IC95%=[0,8-19,1], référence G2
Hennequin et al. 2000 (2)	Même échantillon que l'étude d'Allison *et al.* (1) [f]	**Domaine des incapacités :** *Incapacité à se brosser les dents :* <u>Avant 8 ans :</u> p(G1)=51,5% versus p(G2)=9,8% OR=9,6, référence G2 <u>Après 8 ans :</u> p(G1)=23,2% versus p(G2)=2,0% OR=15,0, IC95%=[3,4-65,6], référence G2	**Domaine des fonctions orales :** *Difficultés à mâcher une pomme entière :* <u>Avant 8 ans :</u> p(G1)=52,1% versus p(G2)=1,7% <u>Après 8 ans :</u> p(G1)=41,9% versus p(G2)=1,0% <u>Chez G1 avant/après 8 ans :</u> OR=0,7, IC95%=[0,4-1,2], référence avant 8 ans *Difficultés à mâcher une pomme coupée en morceaux :* <u>Avant 8 ans :</u> p(G1)=30,3% versus p(G2)=1,7% <u>Après 8 ans :</u> p(G1)=22,2% versus p(G2)=0% <u>Chez G1 avant/après 8 ans :</u> OR=0,7, IC95%=[0,4-1,3], référence avant 8 ans *Difficultés à mâcher de la viande :* <u>Avant 8 ans :</u> p(G1)=25,0% versus p(G2)=1,7%		

		Après 8 ans : p(G1)=24,2% versus p(G2)=1,0% Chez G1 avant/après 8 ans : OR=0,9, IC95%=[0,5-1,9], référence avant 8 ans **Domaine des incapacités :** *A manger tout type de nourriture :* Avant 8 ans : p(G1)=47,6% versus p(G2)=8,2% OR=10,1, IC95%=[3,8-27,2], référence G2 Après 8 ans : p(G1)=38,4% versus p(G2)=9,0% OR=6,2, IC95%=[2,8-13,7], référence G2 **Domaine des symptômes** : *Difficultés à mâcher des aliments pour un temps court uniquement :* Avant 8 ans : p(G1)=47,0% versus p(G2)=20,3% OR=3,5, IC95%=[1,7-7,5], référence G2 Après 8 ans : p(G1)=63,3% versus p(G2)=26,0% OR=4,9, IC95%=[2,7-9,1], référence G2 *Langue pendante :* Avant 8 ans : p(G1)=49,5% versus p(G2)=3,4% Après 8 ans : p(G1)=34,7% versus p(G2)=0% Chez G1 avant/après 8 ans : OR=0,5, IC95%=[0,3-0,9], référence avant 8 ans *Saignement des gencives :* Avant 8 ans : p(G1)=10,0% versus p(G2)=3,4% OR=2,8, IC95%=[0,6-13,0], référence G2 Après 8 ans : p(G1)=29,6% versus p(G2)=15,5% OR=2,3, IC95%=[1,2-4,7], référence G2 *Mauvaise haleine :* Avant 8 ans : p(G1)=38,2% versus p(G2)=20,0% OR=2,5, IC95%=[1,2-5,2], référence G2 Après 8 ans : p(G1)=46,9% versus p(G2)=15,6% OR=4,6, IC95%=[2,3-9,2], référence G2 *Grincement des dents :* Avant 8 ans : p(G1)=53,5% versus p(G2)=10,2% OR=10,5, IC95%=[4,1-26,6], référence G2 Après 8 ans : p(G1)=23,5% versus p(G2)=4,3% OR=15,6, IC95%=[5,3-45,9], référence G2	

			Domaine global : *Santé orale jugée de bonne à excellente :* Avant 8 ans : p(G1)=56,2% versus p(G2)=83,6% (p<0,001) Après 8 ans : p(G1)=40,4% versus p(G2)=75,0% (p<0,001)		
Henneq uin et al. 2000 (3)	Etude rétrospective de 103 dossiers de patients à besoins spécifiques, ayant reçu un traitement BD sous anesthésie générale, au CHU de Clermont-Ferrand Nature des troubles : 34% désordres psychiatriques incluant l'autisme, 20% polyhandicap mental et moteur, 20% retard psychomoteur, 19% syndromes génétiques ou reconnus y compris trisomie 21 et paralysie cérébrale, 7% autre motif Données obtenues auprès des aidants présents (parmi ces aidants, seuls les aidants familiers des patients ont évalué la gêne ressentie par les patients soit 65 aidants)			**Nombre de sites oraux à traiter :** *Selon le type d'acteur :* moy(aidants[g])[h]=2,7±0,1 versus moy(CD)=7,4±0,5 (p<0,001) **Nombre de sites traités par patient :** moy(global)=10,3±0,6 (1-26)[i] *Par type d'acte :* moy(avulsions dentaires)=3,3±0,4 moy(restaurations)=5,2±0,4 moy(traitements endodontiques avec restaurations coronaires)=1,8±0,2 **Comparaison entre le nombre de sites oraux à traiter et traités :** *Par les aidants :* p(sous-estimation par les aidants)=99% des cas *Par les CD :* p(sous-estimation)=76% versus p(surestimation)=6% versus p(estimation exacte)=18% Entre l'évaluation pré et post-opératoire : p<0,001 **Corrélation entre la douleur estimée et le nombre de sites oraux à traiter et traités** Pas de corrélation entre cette douleur et le nombre de sites oraux à traiter (r[j]= -0,15) Pas de corrélation entre cette douleur et le traitement réalisé (r= -0,04)	**Motif de la première consultation :** *Motifs primaires :* p(suspicion de douleur)=67% p(présence manifeste d'un gonflement)=26% p(présence manifeste d'une carie)=7% *Raisons invoquées par les aidants :* Raisons invoquées souvent multiples p(changement de comportement notamment lors des repas)=64% p(halitose)=44% p(bavement)=23% p(antécédent de fausse-route)=9% **Evaluation de la gêne perçue par l'aidant au moyen d'une EVA[k] :** (N[l]=65) moy=3,6±0,4 (0-8) *Selon l'âge de l'enfant :* moy(<12 ans)=5,4±0,5 versus moy(>12 ans)=1,8±0,5 Un âge plus petit est associé à un score plus élevé (r= -0,6) *Selon la présence d'un œdème :* moy(oui)=4,5±0,7 versus moy(non)=3,3±0,5 (p=0,6) **Délai entre la perception du 1er symptôme apparent par l'aidant et la décision de consulter :** moy=3,7±0,4 mois (15 j – 18 mois) *Selon l'âge de l'enfant :* moy(<12 ans)=2,7±0,5 mois versus moy(>12 ans)=4,5±0,7 mois (p<0,05) *Selon le fait de présenter une douleur comme symptôme :* Pas de corrélation entre ce délai et la douleur (r= -0,35) *Selon la présence d'un œdème :* moy(oui)=3,9±0,5 mois versus moy(non)=3,8±1,0 mois (p=0,06)
Dorin et al. 2006 (4)	Enquête par examen clinique des sujets et entretiens des référents par l'un des 338 CD conseil du régime général, de la MSA[m] ou du RSI[n] 7259 enfants et adolescents nés entre le 01/10/1984 et le 31/01/1999 (âgés donc de 6 à 20 ans) bénéficiaires du régime général, de la MSA ou du RSI et fréquentant un IME[o] ou EEAP[p] en France sélectionnés après tirage au	**Réalisation de l'HBD dans l'établissement la semaine précédant l'enquête :** p(oui)=55,2% versus p(non)=44,8% *Fréquence parmi les enfants pour qui l'HBD a été réalisée (N=4007) :* p(1X/j)=96,6% versus p(≥1X/sem)=3,4% *Aide parmi les enfants pour lesquels l'HBD est réalisée dans l'établissement :* p(non)=70,2% versus p(partielle ou totale)=18,4% versus p(tierce personne sans participation de l'enfant)= 11,4%	**Présence de lésions carieuses cliniquement visibles sur les dents temporaires :** p(aucune)=72,5% versus p(≥1 lésion peu développée[q])=11,4% versus p(≥1 lésion développée[q])=16,1% **Présence de lésions carieuses cliniquement visibles sur les dents permanentes :** p(aucune)=63,0% versus p(≥1 lésion peu développée)=22,3% versus p(≥1 lésion développée)=14,7% **Présence d'un foyer infectieux dentaire aigu ou chronique cliniquement visible :**	**Besoins en actes diagnostiques et thérapeutiques :** p(aucun)=1,2% versus p(à programmer du fait d'un facteur de risque)=26,1% versus p(à programmer)=46,8% versus p(urgents)=18,4% versus p(évaluation impossible)=7,5% *Parmi les enfants pour qui le niveau a pu être déterminé (N=6715):* p(urgents)=19,9%, IC95%=[18,7%-21,1%] *Parmi ces derniers pour qui l'information était connue* Proportion de sujets présentant des difficultés à exprimer une douleur (N=1300) : p=24,8%, IC95%=[21,9%-27,7%]	**Expression d'une gêne/douleur BD :** *Niveau de difficulté estimé par les référents pour identifier l'origine de la douleur à la bouche ou aux dents :* p(pas facile)=23,9%, IC95%=[22,7%-25,1%] *Parmi les enfants précédents :* Existence de foyers infectieux ou douloureux d'origine dentaire : p=32,6%, IC95%=[29,8%-35,4%] Absence de consultation d'un professionnel de santé BD : p=51,1%, IC95%=[45,1%-57,1%]

	sort (après calcul du nombre de sujets) Motifs médicaux d'orientation scolaire en milieu spécialisé des sujets (connus pour 82,6% de sujets) : 45,4% de retard mental, troubles psychiatriques et du développement psychologique (dont l'autisme : 4,6%), anomalies génétiques (dont la trisomie 21 : 9,5%), 1,6% d'environnement familial ou social défavorable Utilisation des indices originaux de santé BD créés dans l'étude rapportée par Moysan *et al.*(5)	**Non-réalisation de l'HBD dans l'établissement la semaine précédant l'enquête :** *Enfants hébergés au moins un jour en internat (N=2290) :* p=7,2%, IC95%=[5,9%-8,5%] Fréquence parmi les internes pour qui l'HBD a été réalisée (N=2125) : p(<1X/j)=2,6%, IC95%=[1,8%-3,4%] *Enfants pris en charge au moins un jour en semi-internat (N=4324) :* p=60,7%, IC95%=[59,0%-62,4%] Fréquence parmi les semi-internes pour qui l'HBD a été réalisée (N=1697) : p(<1X/j)=4,2%, IC95%=[3,0%-5,4%] **Présence de plaque dentaire :** p(absente)=40,9% versus p(localisée)=43,3% versus p(généralisée ≥1 arcade)=15,8% **Présence de tartre :** p(absent)=67,6% versus p(localisé)=27,3% versus p(généralisé ≥1 arcade)=5,1% **Présence d'une inflammation gingivale :** p(absente)=54,5% versus p(localisée)=35,5% versus p(généralisée)=10,0% **Présence cumulée de plaque, tarte et inflammation gingivale parmi les enfants pour lesquels l'HBD a été réalisée avec aide** (N=1193) **:** p=23,1%, IC95%=[20,1%-26,1%]	p(non)=92,1% versus p(oui)= 7,9% **Présence d'un risque infectieux d'origine dentaire** (lésion carieuse développée, foyer infectieux) : p=21,2%, IC95%=[20,0%-26,1%] *Parmi ces derniers, proportion impliquant une surveillance BD particulière :* p=7,7%, IC95%=[6,0%-9,3%] **Fracture d'une dent antérieure non restaurée atteignant au moins le tiers moyen coronaire :** p=7,6%, IC95%=[6,9%-8,4%] **Présence d'un édentement antérieur non compensé :** *Au maxillaire :* P(non)=97,5% versus p(1 à 2 dents)=2,2% versus p(3 à 5 dents)=0,2% versus p(6 dents)=0,1% *A la mandibule :* P(non)=98,4% versus p(1 à 2 dents)=1,3% versus p(3 à 5 dents)=0,2% versus p(6 dents)=0,1% *Au moins une dent antérieure manquante au maxillaire ou à la mandibule :* p=3,3%, IC95%=[2,8%-3,8%] Parmi les enfants de + 13 ans : p=3,7%, IC95%=[2,9%-4,4%] **Présence d'un édentement non compensé d'au moins un sextant postérieur parmi les enfants de + de 13 ans :** N=41 N(persistance d'au moins un contact inter-arcade)=24 N(absence totale de contact)=17 N(édentement total)=5 **Dysmorphie sévère[r] :** p=59,9%, IC95%=[58,5%-61,3%] p(dysmorphie 1)=5,8%, IC95%=[5,1%-6,5%] p(dysmorphie 2)=37,8%, IC95%=[36,3%-39,3%] p(dysmorphie 3)=22,9%, IC95%=[21,7%-24,1%] p(dysmorphie 4)=11,7%, IC95%=[10,8%-12,6%] **Halitose constatée au cours des 2 semaines précédant l'enquête :** p=7,7%, IC95%=[6,9%-8,5%] **Etat de santé BD :** *Dans le domaine médical :* p(altéré)=96,1%, IC95%=[95,5%-96,7%]	Proportion de sujets ayant exprimé une gêne ou une douleur au cours des 2 semaines précédant l'enquête sans avoir bénéficié d'un examen consécutif par un professionnel de santé BD (N=1281) : p=13,9%, IC95%=[11,6%-16,2%] *Parmi les sujets n'ayant pas consulté de professionnel de santé BD l'année précédente, proportion ayant besoin d'un examen ou de soins (N=2318) :* p(à programmer du fait d'un facteur de risque)=32,9% versus p(à programmer)=46,7% versus p(urgents)=20,4% **Besoins en actions de prévention et d'éducation à la santé BD :** p=77,4%, IC95%=[76,2%-78,6%] *Parmi ces derniers, proportion n'ayant pas consulté de professionnel de santé BD l'année précédant l'enquête :* p=45,9%, IC95%=[44,0%-47,8%] *Parmi les enfants aidés pour la réalisation de l'HBD dans l'établissement la semaine précédente, proportion ayant besoin d'une action de prévention ou d'éducation :* p=100% **Traitement en cours en cas de dysmorphie sévère :** p(non)=91,3%, IC95%=[90,2%-92,4%] *Parmi ces derniers, proportion d'enfants coopérants lors de l'évaluation clinique :* p=81,4%, IC95%=[79,7%-83,1%]	**Niveau de coopération lors de l'évaluation clinique :** p(excellent)=80,6% versus p(protestations mineures)=6,9% versus p(protestations majeures)=8,6% versus p(évaluation impossible)=3,9% **Consultation chez un professionnel de santé BD dans l'année précédant l'enquête :** p(non)=44,3%, IC95%=[42,6%-46,0%] *Parmi les 483 enfants ayant manifesté une gêne ou une douleur d'origine dentaire lors des 2 semaines précédant l'enquête :* p(non)=36,9%, IC95%=[31,6%-42,2%] *Parmi les 198 enfants victimes d'une chute ayant occasionné une lésion de la sphère oro-faciale au cours des 3 mois précédant l'enquête :* p(non)=30,3%, IC95%=[22,4%-38,2%]

			Dans le domaine de socialisation : p(altéré)=54,8%, IC95%=[53,4%-56,2%] *Indicateur médico-social :* p(aucun problème)=3,4% versus p(un ou plusieurs problèmes faibles à modérés)=40,3% versus p(un ou plusieurs problèmes importants à sévères)=48,2% versus p(niveau indéterminé)=8,1% *Parmi les enfants pour qui le niveau a pu être déterminé (N=6670):* p(aucun problème)=3,4%, IC95%=[3,1%-4,3%]		
Faulks et al. 2006 (6)	Enquête par questionnaire rempli par les parents de G1 répartis sur la France, au cours de la conférence de la Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21 ayant eu lieu les 24 et 25/10/2003 à Orléans G1 : 199 sujets porteurs d'une trisomie 21 G2 : 153 sujets constitués par l'autre enfant des parents remplissant le questionnaire, le plus proche en âge du sujet G1 et non porteur d'une trisomie 21	**Besoin d'aide dans l'HBD :** p(G1)=45,1% versus p(G2)=11,3% OR=6,4, IC95%= [3,6-11,5] *Selon l'âge :* 0-5 ans : p(G1)=95,0% versus p(G2)=50,0% OR=19,0, IC95%= [3,6-99,0] 6-11 ans : p(G1)=66,7% versus p(G2)=8,2% OR=22,5, IC95%= [7,1-71,0] 12-17 ans : p(G1)=11,4% versus p(G2)=1,9% OR=6,7, IC95%= [0,8-59,4] ≥18 ans : p(G1)=6,3% versus p(G2)=3,9% OR=1,7, IC95%= [0,2-16,9] **Difficultés perçues évaluées au moyen d'une EVA dans la réalisation ou dans l'acceptation de l'HBD :** moy(G1)=15±20,5 versus moy(G2)=7±14,7 (p<0,001) **Corrélation entre les fréquences de réalisation/d'aide dans la réalisation de l'HBD et les difficultés perçues dans la réalisation de cet acte** (r=0,266, p<0,01)		**Santé orale considérée comme raisonnable à très faible :** p(G1)= 45,9% contre p(G2)=20,3% OR=3,3, IC95%=[2,0-5,5]	**Difficultés perçues évaluées au moyen d'une EVA dans la réalisation ou dans l'acceptation de :** *Examen dentaire de routine :* moy(G1)=26,0±28,0 versus moy(G2)=10,0±18,0 (p<0,001) *Soins dentaires de routine :* moy(G1)=34,0±33,1 versus moy(G2)=13,0±20,9 (p<0,001) **Corrélation entre les difficultés perçues dans la réalisation de l'examen dentaire et la diminution de la fréquence de réalisation de cet examen** (r= -0,223, p<0,01) **Corrélation entre les difficultés perçues dans la réalisation de traitements dentaires et la diminution de la fréquence de réalisation de ces traitements** (r= -0,196, p<0,01) **Recours régulier chez le CD ou l'orthodontiste (≥ 1 fois/an) :** p(G1)=67,8% contre p(G2)=65,4%, OR=1,2, IC95%=[0,8-1,9]
Moysan et al. 2006 (5)	Enquête pilote par examen clinique des 236 enfants répartis dans 27 établissements IME ou EEAP sélectionnés après tirage au sort et entretiens des référents par l'un des 23 CD conseil de l'Assurance Maladie des régions Bretagne, Lorraine Champagne-Ardenne, Ile-de-France, Picardie, Pays-de-la-Loire et Rhône-Alpes Motifs médicaux d'orientation scolaire en	**Réalisation de l'HBD dans l'établissement la semaine précédant l'enquête :** p(oui)=47,9% versus p(non)=52,1%[s] *Fréquence parmi les enfants pour lesquels l'HBD est réalisée dans l'établissement :* p(1X/j)=95,6% versus p(<1X/j)=4,4% *Aide parmi les enfants pour lesquels l'HBD est réalisée dans l'établissement :* p(non)=72,6% versus p(partielle ou totale)=27,4% **Présence de plaque dentaire :** p(non)=41,5% versus p(oui)=55,9% **Présence de tartre :**	**Présence de lésions carieuses cliniquement visibles sur les dents temporaires :** p(non)=76,1% versus p(oui)=17,1% **Présence de lésions carieuses cliniquement visibles sur les dents permanentes :** p(non)=53,2% versus p(oui)=43,3% *Présence d'au moins une première molaire permanente cariée :* p(non)=34,7% versus p(oui)=45,3% **Présence d'un foyer infectieux dentaire aigu ou chronique cliniquement visible :** p(non)=89,8% versus p(oui)= 7,2%	**Traitement en cours en cas de dysmorphie sévère :** p(non)=76,9% versus p(oui)=11,2%	**Expression d'une gêne/douleur BD :** *Au cours des 2 semaines précédant l'enquête :* p(non)=86,0% versus p(oui)=11,0% *Niveau de difficulté estimé par les référents pour l'identifier au niveau de la sphère orale :* p(facile)=76,3% versus p(difficile)=21,2% **Difficultés de coopération au cours de l'évaluation clinique :** p(non)=85,6% versus p(oui)=14,4% **Examen ou soin odontologique prévu dans l'année qui suit l'enquête :** p(non)=92,8% versus p(oui)=7,2%

	milieu spécialisé : 62,3% de retard mental, 19,5% de troubles psychiatriques et du développement psychologique, 9,8% d'anomalies génétiques, 2,1% de malformation congénitale ou affection maternelle ou périnatale, 2,1% d'épilepsie ou maladie du système nerveux, 2,9% d'autres maladies, 1,3% d'environnement familial ou social défavorable Etude pilote en vue de la création d'indicateurs de santé BD originaux, pour les enfants et adolescents y compris ceux présentant des troubles cognitifs et moteurs, par algorithmes	p(non)=64,8% versus p(oui)=32,6% **Présence d'une inflammation gingivale :** p(non)=56,4% versus p(oui)=41,5%	**Présence d'une lésion des muqueuses buccales :** p(non)=91,9% versus p(oui)=5,1% **Présence d'une dent antérieure fracturée :** p(non)=89,0% versus p(oui)=8,9% **Existence d'un édentement antérieur :** p(non)=93,2% versus p(oui)=4,7% **Existence d'un édentement postérieur :** p(non)=96,2% versus p(oui)=1,7% **Survenue d'une chute au cours des 3 derniers mois ayant occasionné une ou plusieurs lésions de la sphère orale :** p(non)=96,6% versus p(oui)=3,0% **Présence d'une dysmorphie sévère pathogène :** p(non)=32,2% versus p(oui)=61,4% **Halitose constatée au cours des 2 semaines précédant l'enquête :** p(non)=91,5% versus p(oui)=6,8%	
Collado et al. 2008 (7)	Enquête par questionnaire auprès du patient ou de l'aidant G1 : 98 nouveaux patients adressés dans l'Unité de soins dentaires spécifiques de l'Hôpital Odontologique de Clermont-Ferrand en 2003 suite à un échec de soins en milieu classique (10,2% enfants d'âge préscolaire, 13,3% anxieux ou phobiques, 76,5% handicap intellectuel) (84% ont reçu un traitement dentaire sous sédation consciente) G2 : 27 patients contrôles constitués par l'autre frère ou sœur le plus proche en âge du patient G1 ayant retourné et rempli correctement le questionnaire envoyé par voie postale	**HBD :** *Difficultés de réalisation :* p(G1)=55% versus p(G2)=7% OR=15,3, IC95%=[3,5-70,1], référence G2 <u>Taux de difficulté selon le type de handicap :</u> encéphalopathie (9/11), autres syndromes génétiques (10/12) <u>Comparaison des difficultés selon l'utilisation de sédation consciente ou pas (respectivement GA et GS) :</u> p(GA)=38% versus p(GS)=55% OR=2,1, IC95%=[0,7-6,2], référence GA *Impossibilité de réalisation :* p(G1)=8% versus p(G2)=4% OR=2,3, IC95%=[1,2-84,0], référence G2	**Mâcher un chewing-gum :** *Difficultés de réalisation :* p(G1)=42% versus p(G2)=26% OR=2,1, référence G2 *Impossibilité de réalisation :* p(G1)=17% versus p(G2)=7% OR=2,6, référence G2	**Examen dentaire :** *Difficultés de réalisation :* p(G1)=64% versus p(G2)=37% OR=3,1, IC95%=[1,3-7,4], référence G2 <u>Taux de difficulté selon le type de handicap :</u> encéphalopathie (8/11), autres syndromes génétiques (10/12) <u>Comparaison des difficultés selon l'utilisation de sédation consciente ou pas (respectivement GA et GS) :</u> p(GA)=42% versus p(GS)=64% OR=3,0, IC95%=[1,2-7,7], référence GA *Impossibilité de réalisation :* p(G1)=10% versus p(G2)=4% OR=3,0, IC95%=[2,0-157,0], référence G2 **Traitement dentaire :** *Difficultés de réalisation :* p(G1)=77% versus p(G2)=37% OR=5,5, IC95%=[2,2-13,8], référence G2 <u>Taux de difficulté selon le type de handicap :</u> patients phobiques (10/13), jeunes enfants (9/10), patients avec handicap intellectuel de cause inconnue (12/14), autisme (18/20) <u>Comparaison des difficultés selon l'utilisation de sédation consciente ou pas (respectivement GA et GS):</u> p(GA)=48% versus p(GS)=77% OR=3,9, IC95%=[1,5-9,7], référence GA	

				Impossibilité de réalisation : p(G1)=20% versus p(G2)=18% OR=1,1, IC95%=[1,0-9,2], référence G2
Henneq uin et al. 2008 (8)	Données issues de deux études conduites en France dans les mêmes conditions (France pour G1 et G2, Puy de Dôme pour G3) permettant de construire 3 groupes : G1 : 2487 enfants en situation de handicap âgés de 6 à 12 ans G2 : 4772 adolescents en situation de handicap âgés de 13 à 20 ans G3 : 1641 enfants sans handicap âgés de 6 à 12 ans 8 groupes de causes médicales susceptibles d'expliquer que le sujet G1 ou G2 soit scolarisé dans une école spécialisée : 1/ 45,4% handicap intellectuel, 2/ 4,6% autisme, 11,5% autres problèmes psychologiques du développement, 2% schizophrénie ou troubles délirants, 6,8% autres maladies mentales ou troubles du comportement, 3/ 9,5% trisomie 21, 2,4% autres anomalies chromosomiques, 4/ 3,1% troubles du développement, 3% maladie néonatale ou de la mère, 5/ 1,9% épilepsie, 3% autres anomalies du système nerveux central, 6/ 3,9% autres maladies, 7/ 1,6% contexte familial et social non favorable, 8/ 1,8% DM[t] Création de 3 indices cliniques originaux à partir d'algorithmes[u]		**Indice clinique de santé orale :** *Pas de problème (niveau 0) :* p(G1)=6,3%, IC95%=[1,3%-5,3%] versus p(G2)=1,8%, IC95%=[1,4%-2,2%] versus p(G3)=21,8%, IC95%=[19,8%-23,7%] *Présence d'un problème léger à modéré (niveau 1) :* p(G1)=37,8%, IC95%=[35,9%-39,7%] versus p(G2)=41,6%, IC95%=[40,2%-42,9%] versus p(G3)=48,1%, IC95%=[45,7%-50,5%] *Présence d'un problème sévère à important (niveau 2) :* p(G1)=49,0%, IC95%=[45,3%-50,9%] versus p(G2)=47,8%, IC95%=[46,3%-49,2%] versus p(G3)=27,1%, IC95%=[24,9%-29,3%] *Comparaison de la fréquence d'un problème de niveau 1 ou 2 versus 0 entre G1 et G3 :* OR=4,0, IC95%=[3,3-4,9], référence G3 *Comparaison de la fréquence d'un problème de niveau 1 ou 2 versus 0 entre G1 et G2 :* OR=3,5, IC95%=[2,7-4,6], référence G1 *La distribution de l'indice dans les G1 et G3 est significativement différente selon le sexe (p<0,001) et les classes d'âge (p<0,05).* **Impossibilité à estimer les indices :** *Comparaison de la fréquence entre G1 et G3 :* OR=2,4, IC95%=[1,7-3,3], référence G3 *Comparaison de la fréquence entre G1 et G2 :* OR=1,3, IC95%=[1,1-1,6], référence G1	**Besoin clinique de soins BD :** *Pas de besoin de soin ou d'examen (niveau 0) :* p(G1)=9,8%, IC95%=[8,6%-10,9%] versus p(G2)=8,2%, IC95%=[7,4%-8,9%] versus p(G3)=18,0%, IC95%=[16,4%-19,8%] *Besoin d'examen (niveau 1) :* p(G1)=31,6%, IC95%=[29,7%-33,4%] versus p(G2)=23,5%, IC95%=[22,3%-24,7%] versus p(G3)=40,7%, IC95%=[37,6%-42,3%] *Besoin de soin (niveau 2) :* p(G1)=40,7%, IC95%=[38,7%-42,6%] versus p(G2)=50,6%, IC95%=[48,6%-52,0%] versus p(G3)=23,8%, IC95%=[21,7%-25,8%] *Besoin urgent de soin ou d'examen (niveau 3) :* p(G1)=17,8%, IC95%=[16,3%-19,3%] versus p(G2)=17,7%, IC95%=[14,3%-18,8%] versus p(G3)=17,4%, IC95%=[15,5%-19,2%] *Comparaison de la fréquence d'un problème de niveau 2 ou 3 versus niveau 1 ou 0 entre G1 et G3 :* OR=2,0, IC95%=[1,8-2,3], référence G3 *Comparaison de la fréquence d'un problème de niveau 2 ou 3 versus niveau 1 ou 0 entre G1 et G2 :* OR=1,5, IC95%=[1,4-1,7], référence G1 *La distribution de l'indice dans les G1 et G3 est significativement différente selon le sexe (p<0,001) et les classes d'âge (p<0,05).* **Indice clinique de prévention ou d'éducation :** *Pas de besoin :* p(G1)=58,7%, IC95%=[56,8%-60,7%] versus p(G2)=48,1%, IC95%=[46,7%-49,5%] versus p(G3)=78,7%, IC95%=[76,7%-80,7%] *Besoin d'au moins une action :* p(G1)=41,3%, IC95%=[39,3%-43,3%] versus p(G2)=51,9%, IC95%=[50,4%-53,3%] versus p(G3)=21,3%, IC95%=[19,3%-23,3%] *Comparaison de la fréquence de besoin en action de prévention ou d'éducation entre G1 et G3 :* OR=5,3, IC95%=[4,6-6,0], référence G3 *Comparaison de la fréquence de besoin en action de prévention ou d'éducation entre G1 et G2 :* OR=1,5, IC95%=[1,4-1,7], référence G1 *La distribution de l'indice dans les G1 et G3 est significativment différente selon le sexe (p<0,001) et les classes d'âge (p<0,05) sauf pour les enfants de 7 à 8 ans (p>0,05).*

[a] : Hygiène bucco-dentaire
[b] : Prévalence
[c] : Odds Ratio
[d] : Intervalle de confiance à 95%

[e] : Chirurgien-dentiste
[f] : Seuls les résultats non présentés dans la précédente étude sont précisés dans la présente étude
[g] : Les aidants ont le plus souvent demandé à réexaminer la bouche du sujet pour répondre à cette question
[h] : Moyenne (± écart type)
[i] : Minimum – maximum
[j] : Coefficient de corrélation
[k] : Echelle visuelle analogique
[l] : Effectif sur lequel a été calculé la moyenne
[m] : Mutualité Sociale Agricole
[n] : Régime Social des Indépendants
[o]: Institut médico-éducatif
[p] : Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés
[q] : Lésion carieuse peu développée : lésion de stade 1 ou 2 sans lésion de stade 3 ou 4 selon la catégorie d'Eckstrand ; lésion carieuse développée : lésion de stade 3 ou 4 selon la catégorie d'Eckstrand
[r] : Dysmorphies différentiées en 4 groupes selon une liste de dysmorphies pathogènes établie précédemment :

- Dysmorphie de groupe 1 : exoclusion totale d'un couple de dents ou plus
- Dysmorphie de groupe 2 : surplomb ≥6 mm ; béance antérieure ou latérale concernant 3 couples de dents ou plus ; encombrement important dans les secteurs antérieurs ou latéraux
- Dysmorphie de groupe 3 : occlusion inversée d'au moins une incisive, avec contact ; inversé d'occlusion unilatéral des secteurs latéraux avec déviation du chemin de fermeture ; supraclusion (overbite) à 100% sans surplomb associé
- Dysmorphie de groupe 4 : supraclusion (overbite) exagérée avec surplomb (overjet) associé : inversé d'occlusion bilatéral avec déviation du chemin de fermeture

[s] : Pour l'ensemble des résultats de cette étude, lorsque les sommes des fréquences pour une variable donnée n'atteignent pas 100%, c'est qu'il existe des enfants pour lesquels cette variable n'a pu être mesurée ou obtenue.
[t] : Données manquantes
[u] : Plusieurs variables ayant servi au calcul de ces indicateurs originaux sont présentées dans l'article mais non précisés ici.

Tableau 2 : Données de santé bucco-dentaire de personnes à besoins spécifiques en santé orale : adultes en situation de handicap. Synthèse des résultats principaux des études conduites en France et publiées entre 2000 et 2015

Auteurs, année (référence)	**Caractéristiques de la population étudiée**	**Données de santé bucco-dentaire**			
		Hygiène bucco-dentaire	**Etat de santé bucco-dentaire**	**Soins et/ou actions de prévention et d'éducation**	**Recours au chirurgien-dentiste**
Montaut et al. 2011 (9)	Enquête par questionnaire réalisé en face à face ayant utilisé comme échantillon les personnes ayant déclaré au moins une limitation fonctionnelle, physique, sensorielle ou mentale jugée sévère (autrement dit population « à risque de handicap ») parmi l'ensemble des personnes ayant répondu à l'enquête Handicap Santé de 2008 de l'INSEE[a] volet « ménages » limitée aux personnes entre 18 et 59 ans résidant dans leur domicile en France métropolitaine ou DOM[b] Construction de profils de limitations fonctionnelles : M1 : personnes qui se voient reprocher d'être trop agressives, impulsives, de se mettre en danger par leur comportement M2 : personnes déclarant des difficultés de concentration et trous de mémoire M3 : personnes déclarant des difficultés pour apprendre, raisonner et communiquer M4 : personnes déclarant déficit de toutes les fonctions mentales S3 : personnes déclarant des difficultés de toutes les fonctions sensorielles Comparaison de l'exposition à des maladies et troubles par rapport à la population sans limitation		**Risque de déclarer un état dentaire mauvais ou très mauvais d'une personne présentant 1 des limitations suivantes par rapport à une personne sans limitation, après intégration de l'âge, du sexe et du niveau d'éducation :** M1=2,1 M2=1,5 M3=1,7 M4=2,3 S3=1,5		**Raisons du dernier renoncement au soin :** M3 évoque 1 fois sur 4 la peur du dentiste, d'examen ou de traitement alors qu'ils sont évoqués 1 fois sur 10 par l'ensemble de la population.
Poirier et al. 2012 (10)	Enquête de l'Observatoire régional de la santé du Nord-Pas-de-Calais par auto-questionnaire assisté auprès de 1984 personnes en situation de handicap mental âgées de 20 ans et + et accompagnées par l'une des 9 structures de l'APEI[c] du département du Nord		**Nombre de dents présentes :** p[d](toutes les dents intactes)=13,8% p(toutes les dents présentes dont certaines sont traitées ou remplacées)=45,5% p(perte d'une partie ou de l'ensemble des dents)=35,6% **Ressenti de l'état de santé BD[e] :** p(très bon ou bon)=54,4% versus p(moyen)=30,0% versus p(mauvais ou très mauvais)=14,7% *Etat moyen, mauvais ou très mauvais :* <u>Selon l'âge</u> : p(20-29 ans)=29,4% versus p(30-39 ans)=43,5% versus p(40-49 ans)=53,0% versus p(40-49 ans et 50 ans et +)=53,9% (p<0,0001)		**Recours au CD[f] :** 2ème rang parmi les professionnels paramédicaux après le recours au service d'un laboratoire ou d'un service de radiologie 1er rang des raisons invoquées du non recours

			Selon le sexe : p(femmes)=43,9% versus p(hommes)=47,7% (p=0,12) Selon le lieu de vie : p(domicile personnel)=48,7% versus p(famille)=40,9% versus p(établissement)=48,0% (p=0,008) En analyse multivariée : Le risque d'avoir un état de santé perçu comme moyen, mauvais ou très mauvais par rapport à un état de santé bon ou très bon augmente avec l'âge, diminue chez les femmes, chez les personnes qui travaillent, chez celles qui vivent dans leur famille. Comparaison des résultats avec ceux de l'enquête sur la santé et protection sociale (ESPS) de 2008 en population générale : Chez les 16-39 ans : p(étude APEI)=37,8% versus p(ESPS)=27,2% Chez les 40-64 ans : p(étude APEI)=53,2% versus p(ESPS)=45,4%	
Lengagne et al. 2014 - IRDES Tome 1 2015 (11,12)	Enquête nationale par questionnaire de l'IRDES[g] ayant utilisé comme base de sondage l'enquête Handicap Santé de 2008 de l'INSEE volet « ménages » puis échantillonnage stratifié sur le score de handicap et l'âge des individus			**Taux de recours aux soins dentaires :** *Selon le type de limitations :* Si la probabilité de recourir aux soins BD dans les 12 derniers mois est de 56% en population générale, elle est réduite de 5 points de pourcentage pour les personnes déclarant des limitations cognitives (après ajustement sur l'âge, le sexe, les autres limitations et proxy des besoins (déchaussements dentaires) équivalents). Si l'on tient compte des variables socio-économiques, ce différentiel n'est plus significatif (1 point de pourcentage de moins). *Selon l'existence de limitations fonctionnelles et la reconnaissance administrative d'un handicap :* Par rapport à un individu qui n'a pas de limitations ni de reconnaissance administrative, le fait d'avoir des limitations et une reconnaissance est associé à une réduction de la probabilité de recourir aux soins dentaires de 5 points, le fait d'avoir des limitations mais pas de reconnaissance à une réduction de 9 points et l'inverse à une réduction de 7 points (après ajustement sur l'âge, le

			sexe, les autres limitations et proxy des besoins (déchaussements dentaires) équivalents). Après ajustement sur les variables socio-économiques, seuls les individus déclarant des limitations mais pas de reconnaissance affichent une probabilité de recours aux soins dentaires inférieure de 5 points par rapport à un individu sans limitation reconnue et sans reconnaissance administrative.
Penneau et al 2015 - IRDES Tome 2 2015 (13,14)	Enquête nationale par questionnaire de l'IRDES ayant utilisé comme base de sondage l'enquête Handicap Santé de 2009 de l'INSEE volet « institutions » puis échantillonnage à 3 degrés : établissement, établissement ayant accepté de participer, individu		**VOLET INSTITUTIONS :** **Taux de recours aux soins dentaires :** *Selon le type d'établissement :* Si la probabilité de recourir aux soins dentaires dans les 12 derniers mois est de 56,0% quel que soit l'établissement, elle est de : p(FV[h])=67,0% p(FAM-MAS[i])=55,0% p(hôpitaux psychiatriques)=47,0% p(centres de réinsertion sociale)=40,0% p(établissements pour personnes handicapées)=35,0% La probabilité de recourir aux soins dentaires est supérieure de 12 points pour les FV, inférieure de 7 points pour les hôpitaux psychiatriques, inférieure de 16 points pour les centres de réinsertion sociale par rapport à celle des FAM-MAS (à sexe, âge et indicateurs de besoins de soins équivalents). *Facteurs significativement associés au recours aux soins dentaires :* <u>MAS-FAM</u> : âge, déchaussement des dents, taux de vie en institution (+ le taux ↗[j] + la probabilité de recours ↗ mais - l'état dentaire est perçu comme bon et - l'on a de chance d'avoir toutes ses dents), liens familiaux ou amicaux (- des liens sont décrits, + la probabilité de recours est faible), degré de handicap (la probabilité de recours ↘[k] quand le degré de handicap ↗) <u>FV</u> : âge, présence d'un proxy répondant à l'enquête (la présence ↗ la probabilité de recours), isolement géographique (un isolement + important est associé à une probabilité + grande de recours)

		Hôpitaux psychiatriques : âge, présence d'un proxy répondant à l'enquête (la présence ↘ la probabilité de recours, effet - important quand on tient compte du niveau social) **COMPARAISON DES VOLETS MENAGE ET INSTITUTION :** **Probabilité de recours aux soins dentaires :** p(volet ménage)=48,6% versus p(volet institution)=58,2% soit un écart de 10 points (p<0,001) *Régression logistique :* L'écart précédent est de 15 points soit 5 points de plus après contrôle des variables démographiques, handicap, besoins de soins dentaires (déchaussements dentaires) et niveau social.

[a]: Institut national de la statistique et des études économiques
[b]: départements d'Outre-mer
[c] : Association de parents et d'amis d'enfants déficients intellectuels
[d] : prévalence
[e] : bucco-dentaire
[f] : chirurgien-dentiste
[g] : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
[h] : foyers de vie ou d'hébergement
[i] : foyers d'accueil médicalisé et maisons d'accueil spécialisé
[j] : augmente
[k] : diminue.

Tableau 3 : Données de santé bucco-dentaire de personnes à besoins spécifiques en santé orale : personnes âgées dépendantes. Synthèse des résultats principaux des études conduites en France et publiées entre 2000 et 2015

Auteurs, année (référence)	**Caractéristiques de la population étudiée**	**Données de santé bucco-dentaire**			
		Hygiène bucco-dentaire	**Etat de santé bucco-dentaire**	**Soins et/ou actions de prévention et d'éducation**	**Recours au chirurgien-dentiste**
URCAM Pays de la Loire 2003 (15)	Enquête par questionnaire de l'URCAM[a] des Pays de la Loire auprès de 195 directeurs d'établissement parmi les 491 EHPAD[b] accueillant des résidents relevant du régime général				**Existence de modalités de suivi du secteur BD[c] :** N[d]=7 dont 2 avec des vacations planifiées (dont 1 seul dispose d'un fauteuil dentaire) et pour les autres des vacations à la demande **Motif d'absence de suivi BD :** p[e](réflexion non engagée)=27% versus p(existence de filière de soins)=22% versus p(absence de praticien traitant)=13% versus p(manque de locaux)=14% versus p(raisons financières)=12% versus p(insuffisance de personnel)=6% versus p(autre)=6% *Parmi les directeurs n'ayant pas engagé de réflexion ou qui s'appuient sur l'existence de filières :* p(le suivi BD n'est pas une priorité)≈50% **Propositions pour l'amélioration du suivi BD :** p(visite d'un CD[f] dans l'établissement)=29% versus p(intégrer le suivi BD dans la convention d'établissement)=11% versus p(améliorer la prise en charge)=18% versus p(suivi annuel)=8% versus p(assurer le financement des transports éventuels)=6% versus p(sensibilisation des personnels soignants)=6% versus p(informer les résidents)=6% versus p(informer les médecins traitants)=4% versus p(informer les familles)=4% versus p(créer une unité mobile ou un local spécifique)=3% versus p(mettre à disposition du matériel/produits pour le suivi)=2% versus p(améliorer les possibilités de suivi ; dégager du temps pour le personnel)=1% versus p(intégrer le suivi BD dans le projet de soin du résident)=1% versus p(bilan d'entrée)=1% soit environ p(suivi ou bilan annuel)=20% versus p(informer les résidents, familles ou intervenants)=20% versus p(recours à des intervenants extérieurs)=30%
	Enquête de l'URCAM Pays de la Loire (suite) : Questionnaire auprès de 1189 personnels parmi les 191 établissements ayant répondu au questionnaire (49% aides-soignants, 20% infirmiers, 31% autres)	**Formation aux spécificités du suivi BD :** p=59,2% *Parmi les infirmières :* p=72,6% **Participation aux soins d'HBD[g] :** p=61,8% (les plus informés sont les infirmières : p=70,1%)	**Perception de l'intérêt des résidents pour leur santé orale par le personnel soignant :** p(les résidents n'accordent pas d'intérêt à leur état BD)=75,9% (sans différence notable selon la catégorie de personnel) *Parmi les résidents considérés comme accordant de l'intérêt à leur santé orale :* p(attente satisfaite selon les soignants)=62%		**Propositions pour l'amélioration du suivi BD :** p(visite d'un CD dans l'établissement)=30% versus p(améliorer la prise en charge)=10% versus p(suivi annuel)=15% versus p(assurer le financement des transports éventuels)=4% versus p(sensibilisation des personnels soignants)=7% versus p(informer les résidents)=15% versus p(informer les médecins traitants)=1% versus p(informer les familles)=4% versus p(mettre à disposition du matériel/produits pour le

		Connaissance de l'existence de prothèses : p=59,1% (les plus informés sont les aides-soignantes : p=61,7%) **Motifs invoqués pour la non-réalisation de l'HBD :** p(manque de temps)=43% (parmi les aides-soignantes : p=55%) versus p(manque de matériel)=31% (parmi les aides-soignantes : p=62,5%) versus p(formation insuffisante)=15% (avec une répartition identique selon les catégories de personnel) versus p(soins non prévus)=11%			suivi)=6% versus p(améliorer les possibilités de suivi ; dégager du temps pour le personnel)=5% versus p(bilan d'entrée)=3% soit environ p(informer les résidents, familles)=25% versus p(recours à des intervenants extérieurs)=50%
	Enquête de l'URCAM Pays de la Loire (suite) : Questionnaire et examen clinique de 476 résidents dépendant du régime général accueillis en EHPAD (GIR[h] 1 : 5,2%, GIR 2 : 18,8%)	**HBD :** *Autonomie :* p(seul)=59,2% versus p(avec aide)=20,8% versus p(non autonome)=20,0% *Fréquence :* p(quotidien)=59,1% versus p(occasionnel)=22,6% *Parmi les résidents dont l'HBD est quotidienne :* p(après les repas)=30,6% versus p(lors de la toilette)=44,9% versus p(au coucher)=20,5% versus p(horaire irrégulier)=3,9% *Parmi les résidents présentant 2 pathologies et + :* p(hygiène)=81,8%	**Existence d'une pathologie générale pouvant influencer l'état BD ou sur laquelle l'état BD a une influence :** p=71,2% **Etat de santé BD perçu :** p(GOHAI[i] excellent=60)=19,8% versus p(53<GOHAI bon<59)=34,5% versus p(43<GOHAI moyen<52)=29,0% versus p(GOHAI mauvais<42)=16,7% **Déséquilibre des étages de la face :** p=39,4%	**Besoins de traitement : soins (de caries, hygiène, parodontologie, chirurgie) et prothèse (fixe, amovible) :** p(besoin d'au moins un traitement)=79,1% p(besoin d'au moins un soin)=63,1% *Type :* p(prothèse uniquement)=16,1% versus p(soins uniquement)=15,5% versus p(prothèse et soins)=47,6% *Importance :* p(aucun)=21% versus p(peu)=33,5% versus p(moyens)=27% versus p(importants)=18,5% *Selon le sexe :* <u>Besoins de traitement :</u> p(hommes)=80,2% versus p(femmes)=78,8% (p>0,05) <u>Besoin en soins :</u> p(hommes)=70,0% versus p(femmes)=60,7% (p=0,03) *Selon les classes d'âge :* Pas de DS[j] de besoins de traitement ou de soins (p=0,08 et p=0,15) *Selon les classes de dépendance :* Pas de DS de besoins de traitement ou de soins (p=0,69 et p=0,55) *Selon l'existence d'une pathologie :* <u>Besoin de traitement :</u> p(aucune)=76,8% versus p(1 pathologie)=81,2% versus p(2 pathologies et +)=78,3%, pas de DS <u>Besoin de soins :</u> p(aucune)=58,2% versus p(1 pathologie)=65,1% versus p(2 pathologies et +)=64,7%, pas de DS **Besoins en soins :** *Type :* p(hygiène ou parodontie)=63,4% p(soins conservateurs)=39,0% p(chirurgie)=34,5% *Parmi les résidents ayant besoin de soins conservateurs, nombre de dents à traiter :* p(1 à 3 dents)=81,0% versus p(≥6 dents)=6,0%	**Date de la dernière consultation chez le CD :** p(<1 an)=19,6% versus p(ne sait pas)=24,4%

				Parmi les résidents ayant des besoins en chirurgie, nombre de dents à extraire : p(1 à 4 dents)=74,0% versus p(≥8 dents)=74,0% *Parmi les résidents présentant 2 pathologies et + :* p(soins conservateurs)=49,6% p(chirurgie)=57,1% **Ressenti en fonction des scores de besoins :** *Parmi les résidents n'ayant pas de besoin :* p(GOHAI excellent=60)=27,3% versus p(53<GOHAI bon<59)=40,1% versus p(43<GOHAI moyen<52)=25,2% versus p(GOHAI mauvais<42)=7,4% *Parmi les résidents ayant peu de besoin :* p(GOHAI excellent=60)=18,0% versus p(53<GOHAI bon<59)=38,0% versus p(43<GOHAI moyen<52)=28,7% versus p(GOHAI mauvais<42)=15,3% *Parmi les résidents ayant des besoins moyens :* p(GOHAI excellent=60)=19,8% versus p(53<GOHAI bon<59)=30,6% versus p(43<GOHAI moyen<52)=34,8% versus p(GOHAI mauvais<42)=14,8% **Ressenti en fonction du type de soins relevés :** *Parmi les résidents n'ayant pas de besoin :* p(GOHAI excellent=60)=27,5% versus p(53<GOHAI bon<59)=39,8% versus p(43<GOHAI moyen<52)=25,3% versus p(GOHAI mauvais<42)=7,4% *Parmi les résidents ayant des besoins mixtes :* p(GOHAI excellent=60)=15,4% versus p(53<GOHAI bon<59)=27,6% versus p(43<GOHAI moyen<52)=33,1% versus p(GOHAI mauvais<42)=23,9% *Parmi les résidents ayant besoin de prothèse :* p(GOHAI excellent=60)=16,1% versus p(53<GOHAI bon<59)=41,0% versus p(43<GOHAI moyen<52)=24,1% versus p(GOHAI mauvais<42)=18,8% *Parmi les résidents ayant besoin de soins :* p(GOHAI excellent=60)=23,6% versus p(53<GOHAI bon<59)=40,8% versus p(43<GOHAI moyen<52)=27,9% versus p(GOHAI mauvais<42)=7,8%	
Cohen et al. 2006 (16)	Enquête dans les régions Limousin et Poitou-Charentes en EHPAD après accord des directeurs d'établissements ayant signé la convention tripartite du 15/04/2003 Enquête par questionnaire avec examens et entretiens réalisés par 12 CD conseil du régime général et de la MSA[k] réalisée entre le 15/07/2003 et 15/12/2003 auprès de 756	**Présence de plaque dentaire :** p=55,2% **Présence de tartre :** p=55,0% **Présence de dépôts alimentaires :** p=37,3%	**Halitose :** p=15,0% **Présence d'au moins une dent mobile :** p=22,7% *Parmi ces derniers :* p(mobilité>2 mm)=22,7%	**Besoin en prévention sur au moins un des critères relevés :** p=64,9% **Besoin d'au moins une extraction dentaire :** p=53,0%	**Personnes ayant bénéficié d'un bilan BD lors de l'entrée dans l'établissement :** p=1,3% **Personnes ayant consulté un professionnel de la santé BD entre le trimestre précédent et le mois suivant l'étude :** p=10,7%

	résidents (82 résidents en GIR 1, 194 en GIR 2)	**Présence d'une inflammation gingivale localisée à au moins 2 dents ou généralisée :** p=34,7% **Présence d'au moins une lésion des muqueuses :** p=10,8% **Fréquence déclarée d'HBD :** p(quotidienne)=64,2% versus p(hebdomadaire)=13,8% versus p(absente)=22,0% **Fréquence déclarée d'hygiène des prothèses amovibles :** p(quotidienne)=90,3% versus p(hebdomadaire)=4,3% versus p(absente)=1,6%	**Nombre d'unités fonctionnelles :** p(≥4)=42,7% versus p(1 à 4)=18,1% versus p(aucune)=39,2% *Parmi les résidents avec moins de 4 unités fonctionnelles :* p(aliments mixés ou moulinés)=33,2% **Existence d'au moins un foyer infectieux ou douloureux :** p=52,3% *Parmi ces derniers :* p(pas en cours de soin)=88,6% **Qualité de vie orale estimée** : p(GOHAI>50)=51,4%	**Besoin d'au moins un soin conservateur :** p=34,9% **Besoin cumulé en extraction et soin conservateur :** N=107 **Besoin de réhabilitation prothétique :** p=55,6% *Petit édentement par prothèse fixe (1 à 2 dents):* p=9,8% *Edentement ≥2 dents maxillaires :* p=48,8% *Edentement ≥2 dents mandibulaires :* p=53,4% *Edentement ≥2 dents, cumulé au maxillaire et à la mandibule :* p=42,6% *Au moins un édentement par prothèse amovible :* p=57,0% *Edentement total au maxillaire :* p=36,4% *Edentement total à la mandibule :* p=46,4% *Edentement total au maxillaire ou à la mandibule :* p=45,2% *Prothèse bi-maxillaire :* p=34,6% **Besoin en soin sur au moins un des critères relevés :** p=73,3% **Besoin en soin ou en prévention BD sur au moins un des critères relevés** : p=86,0% *Parmi ces derniers :* p(pas en cours de soin)=90,9% *Besoins en santé BD non couverts :* p=78,2%	
	Enquête de Cohen et *al.* (suite) : Entretien structuré de 152 directeurs d'EHPAD (18 items des actions à développer ; possibilité de tenir compte également de l'avis des soignants)	**Existence d'un protocole écrit d'HBD :** p(absent)=75,7% **Insuffisance de l'HBD réalisée dans les établissements :** p=61,0% *Parmi ces derniers :* p(insuffisance de formation du personnel pour la réalisation de l'HBD)=77,0% *Parmi ces derniers :* p(pas d'orientation possible vers un organisme de formation adapté du fait de l'absence de structure connue)=61,5%	**Suggestions d'actions prioritaires pour améliorer l'état BD des résidents :** p(systématiser le bilan BD à l'entrée en EHPAD)=70,4% versus p(former les médecins)=14,5% versus p(motiver les CD)=9,9% versus p(autres)=2,6% versus p(ne sait pas)=2,6%	**Suggestions d'actions prioritaires de prévention BD :** p(formation du personnel existant aux techniques d'hygiène)=38,2% versus p(mise en place de protocoles d'hygiène dans les EHPAD)=29,6% versus p(création d'un corps de professionnels missionnés dans les EHPAD)=29,6% versus p(autres)=2,0% versus p(ne sait pas)=0,7%	**Difficultés rencontrées pour répondre aux besoins en soins BD des résidents dans l'année précédant l'enquête** : p=35,5% **Parcours de soins :** **1/ Existence de vacations d'un CD dans l'établissement pouvant réaliser les soins sur place :** 11,2% *Parmi ces derniers :* N(équipement dentaire dans l'établissement)=5 Obstacles à la réalisation des soins : coût élevé d'un équipement (N=53), manque de locaux (N=43), absence de praticien volontaire (N=36)

					2/ Existence d'une filière de soin vers un praticien libéral ou hospitalier : p=53,0% Obstacles au développement d'une filière de soins : absence de structure à proximité (N=19), coût de soins (N=15), absence de personnel pour accompagner (N=13) **3/ Autres établissements :** démarche à l'initiative du résident ou de sa famille **Suggestions d'actions prioritaires pour améliorer l'accès aux soins dentaires (1 seule réponse possible) :** p(diminuer les coûts des restants à charge des résidents)=56,6% versus p(développer les filières et réseaux de soins)=19,7% versus p(limiter les déplacements)=19,7% versus p(autres)=1,3%
	Enquête de Cohen et *al.* (suite) : 756 soignants		**Suggestions d'actions prioritaires pour améliorer l'état BD des résidents :** p(systématiser le bilan BD à l'entrée en EHPAD)=73,7% versus p(former les médecins)=8,9% versus p(motiver les CD)=9,4% versus p(autres)=6,7% versus p(ne sait pas)=1,3%	**Suggestions d'actions prioritaires de prévention BD :** p(formation du personnel existant aux techniques d'hygiène)=39,4% versus p(mise en place de protocoles d'hygiène dans les EHPAD)=35,4% versus p(création d'un corps de professionnels missionnés dans les EHPAD)=23,3% versus p(autres)=1,3% versus p(ne sait pas)=0,5%	**Suggestions d'actions prioritaires pour améliorer l'accès aux soins dentaires :** p(diminuer les coûts des restants à charge des résidents)=49,2% versus p(développer les filières et réseaux de soins)=19,8% versus p(limiter les déplacements)=28,3% versus p(autres)=2,4% versus p(ne sait pas)=0,3%
URCAM Nord-Pas-de-Calais. 2006 *(17)*	Enquête de l'URCAM Nord-Pas-de-Calais auprès de 164 EHPAD ayant répondu au questionnaire, accueillant des personnes âgées de plus de 60 ans parmi les 229 établissements qui avaient signé la convention tripartite au 01/01/2005	**Existence d'un protocole d'HBD :** p=13% *Parmi ces derniers, prise en charge BD abordée :* p=8% **Formation à l'HBD proposée au personnel :** p=7%			**Examen BD à l'entrée du résident :** p=28% *Parmi ces derniers, réalisation :* p(par un médecin)=100% **Existence de vacations d'un CD dans l'établissement :** p=12% *Parmi ces derniers, lieu d'examen :* p(local spécifique)=8/20 p(au chevet du malade)=11/20 p(autre lieu non précisé)=3/20 *Type de soins réalisé :* p(consultation)=70% p(chirurgie)=55% p(soins conservateurs)=40% *En cas d'absence de vacation, motifs invoqués :* N(soins organisés par les familles)=84 N(soins organisés à l'extérieur par l'établissement)=115 N(pas de réflexion engagée)=61 N(pas de locaux)=67 N(raisons financières)=41 N(pas de praticien volontaire)=26 N(autres)=2 **Actions prioritaires à développer pour améliorer la prise en charge de la santé BD des résidents :** N(informer et motiver les familles)=106 N(mettre en place des protocoles

					d'HBD)=104 N(développer le bilan BD à l'entrée)=100 N(former le personnel)=95 N(filières de soin)=60 N(sensibiliser les CD)=39 N(autres)=13
	Enquête de l'URCAM Nord-Pas-de-Calais (suite) : 167 soignants répondant individuellement ou collégialement au questionnaire (1 questionnaire par établissement)	**Sensibilisation au problème de l'HBD au cours de leur formation :** p=70% **L'HBD fait partie des soins dispensés aux résidents de leur établissement :** p=95% *Parmi ces derniers :* Fréquence de l'hygiène des prothèses : p(1X/j)=92% versus p(occasionnel)=8% versus p(jamais)<1% Fréquence de l'HBD : p(1X/j)=56% versus p(occasionnel)=30% versus p(jamais)=8% Fréquence du nettoyage des gencives : p(1X/j)=11% versus p(occasionnel)=66% versus p(jamais)=19% Fréquence des bains de bouche : p(1X/j)=13% versus p(occasionnel)=81% versus p(jamais)=<1% **Freins à la réalisation de l'HBD de façon habituelle des résidents :** p(manque de temps)=25% p(manque de matériel)=16% p(formation insuffisante)=12% p(non prévue)=7% p(crainte de fausse route)=7% p(autre)=17% **HBD des résidents jugée suffisante :** p(oui)=28%	**Connaissance des résidents porteurs de prothèse :** p(oui)=83% p(moyen d'identification des prothèses)=13%		**Signalement des besoins en soins des résidents :** *Par le résident :* p(jamais)=7% versus p(parfois)=59% versus p(le plus souvent)=33% *Par le personnel :* p(jamais)<1% versus p(parfois)=40% versus p(le plus souvent)=59% *Existence d'un protocole pour le recueil et la transmission des problèmes dentaires :* p(oui)=30% **Raisons à la limitation de l'accès aux soins BD des résidents :** p(raisons financières)=65% p(manque de motivation du résident)=64% p(état de santé général)=63% p(transport)=56% p(manque de motivation de la famille)=49% p(manque de motivation des praticiens)=28% p(délai d'attente des rendez-vous)=27% p(manque de personnel)=24% p(éloignement établissement cabinet dentaire)=23% **Actions à développer pour faciliter l'accès aux soins :** p(développer les réseaux de soins)=67% p(informer les résidents)=59% p(faciliter le transport)=57% p(informer et former le personnel)=53% p(autre)=16%
	Enquête de l'URCAM Nord-Pas-de-Calais (suite) : 975 résidents examinés (N(GIR 1)=149 ; N(GIR 2)=329 ; 51% présentent une pathologie neurodégénérative)	**Autonomie dans l'HBD évaluée par le dossier médical :** p(oui)=46% (variable servant ensuite à distinguer les résidents autonomes versus non autonomes) *Selon le GIR :* Parmi les GIR 1 : N(oui)=5 versus N(non)=144 Parmi les GIR 2 : N(oui)=73 versus N(non)=255 **Prise en charge de l'HBD déclarée par le résident :** *Fréquence d'HBD :* N(1X/j)=241 versus N(1X/sem)=77 versus p(jamais)=126 versus N(ne sait pas)=49 versus N(sans objet)=425 Parmi les résidents dentés : p(1X/j)=48%	**Etat de santé BD perçu :** moy(GOHAI)=52,7 N(GOHAI=60)=227 **Déséquilibre des étages de la face :** p(diminution de l'étage inférieur de la face du fait des édentements)=55% **Présence d'une parodontopathie :** p=32% p=62% des résidents ayant au moins une dent *Parmi les résidents avec une pathologie neurodégénérative :* N=163 soit 33% *Selon l'autonomie des résidents :* p(oui)=31% versus p(non)=30%	**Besoin en soins ressenti :** p(besoins en soins prothétiques ou dentaires)=14% **Besoins en soins prothétiques parmi les résidents édentés totaux :** p=67% p(réalisation d'1 ou 2 prothèses)=52% p(retouche d'1 ou 2 prothèses)=16% **Besoins en soins des résidents dentés :** *Détartrage ou soins parodontaux :* p=63% Selon l'autonomie des résidents : p(oui)=34% versus p(non)=32% Selon le GIR : Parmi les GIR 1 : N(oui)=2 versus N(non)=42	**Recours au CD :** p(pas de consultation BD depuis plus d'un an)=64% p(ne se rappelle plus la date de la dernière consultation)=27% p(souhait de prendre rendez-vous chez le CD)=12%

		Fréquence d'hygiène des prothèses : N(1X/j)=356 versus N(1X/sem)=63 versus N(jamais)=28 versus N(ne sait pas)=47 versus N(sans objet)=412 Parmi les personnes appareillées : p(1X/j)=42% **Présence de plaque :** p=45% *Parmi les résidents présentant une pathologie neurodégénérative :* N=228 soit 46% *Selon l'autonomie des résidents :* p(oui)=45% versus p(non)=44% *Selon le GIR :* Parmi les GIR 1 : N(oui)=3 versus N(non)=59 Parmi les GIR 2 : N(oui)=39 versus N(non)=114 **Présence de tarte :** p=36% *Parmi les résidents présentant une pathologie neurodégénérative :* N=177 soit 35% *Selon l'autonomie des résidents :* p(oui)=38% versus p(non)=34% *Selon le GIR :* Parmi les GIR 1 : N(oui)=3 versus N(non)=49 Parmi les GIR 2 : N(oui)=21 versus N(non)=90 **Présence de dépôts alimentaires :** p=28%	*Selon le GIR :* Parmi les GIR 1 : N(oui)=2 versus N(non)=47 Parmi les GIR 2 : N(oui)=27 versus N(non)=79 **Présence d'un foyer infectieux :** p=30% *Parmi les résidents dentés :* p=57% *Parmi les résidents présentant une pathologie neurodégénérative :* N=156 soit 31% *Selon l'autonomie des résidents :* p(oui)=30% versus p(non)=30% *Selon le GIR :* Parmi les GIR 1 : N(oui)=3 versus N(non)=40 Parmi les GIR 2 : N(oui)=22 versus N(non)=79 **Présence d'un syndrome de bouche sèche :** p=20% **Présence d'une pathologie des muqueuses :** p=5% *Selon l'autonomie des résidents :* N(oui)=67 versus N(non)=53 *Selon le GIR :* Parmi les GIR 1 : N(oui)=0 versus N(non)=29 Parmi les GIR 2 : N(oui)=15 versus N(non)=47 **Edentement :** N(au moins une dent naturelle)=507 soit p=52% N(au moins une dent absente)=501 N(édenté total)=468 soit p=48% *Parmi les édentés totaux :* p(maxillaire)=64% p(mandibule)=51% p(bi-maxillaire)=48% **Présence d'une prothèse amovible :** N(au moins une prothèse)=492 soit p=51% *Parmi les résidents présentant une pathologie neurodégénérative :* N=403 soit p=81% p(prothèse maxillaire)=49% p(prothèse mandibulaire)=37% *Résidents appareillés partiels :* N(maxillaire)=88 N(mandibule)=94 *Résidents appareillés totaux :* N(maxillaire)=392 soit p=40% des résidents p(résidents édentés totaux au maxillaire et appareillés)=63%	Parmi les GIR 2 : N(oui)=21 versus N(non)=81 *Extractions dentaires :* p=60% *Soins conservateurs :* p=39% Selon l'autonomie des résidents : p(oui)=23% versus p(non)=19% Selon le GIR : Parmi les GIR 1 : N(oui)=1 versus N(non)=21 Parmi les GIR 2 : N(oui)=17 versus N(non)=49 *Consultation chez un stomatologue :* p=7% *Couronnes :* p=10% *Réalisation d'1 ou 2 prothèses amovibles :* p=73% Selon l'autonomie des résidents : p(oui)=57% versus p(non)=73% *Retouche d'une ou 2 prothèses :* p=12% Selon l'autonomie des résidents : N(oui)=80 versus N(non)=50 **Besoins en soins prothétiques :** *Parmi les résidents présentant une pathologie neurodégénérative :* N(réalisation d'une ou 2 prothèses)=336 soit 67% *Selon le GIR :* Parmi les GIR 1 : N(oui)=2 versus N(non)=111 Parmi les GIR 2 : N(oui)=45 versus N(non)=186 **Besoin d'un nettoyage de la prothèse :** *Selon l'autonomie des résidents :* p(oui)=13% versus p(non)=9%	

			N(mandibule)=264 soit p=27% des résidents p(résidents édentés totaux à la mandibule et appareillés)=53% N(bi-maxillaire)=252 soit p=26% des résidents **Fréquence de port des prothèses amovibles :** p(quotidienne maxillaire)=93% p(quotidienne mandibule)=91% **Prothèses conjointes :** p(1 à 14 couronnes au maxillaire)=11% p(1 à 11 couronnes à la mandibule)=12% N(1 implant)=1	
Montal et al. 2006 (18)	Enquête par questionnaire et examen clinique réalisée entre janvier 2003 et mai 2004 à Montpellier auprès de 321 patients issus de deux hôpitaux âgés de 65 ans et plus, et institutionnalisés pour une longue période (34,3% avec des désordres neuropsychiatriques)	**Besoin d'aide pour la réalisation de l'hygiène corporelle :** p=88,5% + les résidents sont âgés, + la dépendance est élevée (p=0,02) et + chez les hommes (p=0,02). Le besoin d'aide pour les repas et pour la réalisation de l'hygiène étaient statistiquement associés (p=0,002). **Niveau d'HBD jugé satisfaisant :** p=40,0% *Chez les hommes :* p(65-74 ans)=35,1% versus p(75-84 ans)=50,0% versus p(≥85 ans)=26,9% *Chez les femmes :* p(65-74 ans)=44,7% versus p(75-84 ans)=41,4% versus p(≥85 ans)=38,5% Pas de DS selon le sexe (p=0,42) *Autonomie :* Les patients autonomes pour leur hygiène corporelle ont significativement une meilleure HBD et moins de tartre que ceux ayant besoin d'aide pour leur hygiène corporelle (p=0,001 et p=0,01) *Coopération :* Les patient jugés coopérants ont un meilleur niveau d'HBD. **Niveau d'hygiène des prothèses jugé satisfaisant :** p=41,6% *Chez les hommes :* p(65-74 ans)=59,5% versus p(75-84 ans)=78,6% versus p(≥85 ans)=15,4% *Chez les femmes :* p(65-74 ans)=48,2% versus p(75-84 ans)=51,2% versus p(≥85 ans)=30,8% **Corrélation statistique entre les niveaux d'HBD et d'hygiène des prothèses :** p(niveaux faibles d'HBD et d'hygiène des prothèses)=42,0%	**Nombre de dents cariées :** *Chez les hommes :* moy[1](65-74 ans)=2,2 versus moy(75-84 ans)=2,6 versus moy(≥85 ans)=1,5 *Chez les femmes :* moy(65-74 ans)=2,6 versus moy(75-84 ans)=1,7 versus moy(≥85 ans)=1,9 **Nombre de dents absentes :** *Chez les hommes :* moy(65-74 ans)=20,8 versus moy(75-84 ans)=22,0 versus moy(≥85 ans)=21,6 *Chez les femmes :* moy(65-74 ans)=19,0 versus moy(75-84 ans)=20,9 versus moy(≥85 ans)=22,9 **Nombre de dents obturées :** *Chez les hommes :* moy(65-74 ans)=0,6 versus moy(75-84 ans)=1,4 versus moy(≥85 ans)=0,4 *Chez les femmes :* moy(65-74 ans)=1,7 versus moy(75-84 ans)=1,3 versus moy(≥85 ans)=0,8 **Edentement :** p=26,9% *Chez les hommes :* p=23,1% avec p(65-74 ans)=21,6% versus p(75-84 ans)=25,0% versus p(≥85 ans)=23,1% *Chez les femmes :* p=28,7% avec p(65-74 ans)=23,5% versus p(75-84 ans)=22,0% versus p(≥85 ans)=35,6% *Bi-maxillaire total non compensé :* p=2,5% *Mandibulaire non compensé :* p=4,0% **Port d'une prothèse amovible au maxillaire :** p=73,4% *Adaptée :* <u>Chez les hommes :</u> p(65-74 ans)=73,0% versus p(75-84	**Besoin en soins conservateurs :** p=30% p(hommes)≈32% versus p(femmes)≈32% **Besoin d'extraction dentaire :** p=45,1% p(hommes)≈47% versus p(femmes)≈44% **Besoin de refaire une prothèse :** p=52,9% **Besoin en prothèse :** p(hommes)≈60% versus p(femmes)≈50% **Besoin en maintenance :** p(hommes)≈60% versus p(femmes)≈50% **Pas de besoin :** p(hommes)≈2% versus p(femmes)≈3% **Besoins en soins différents selon le sexe :** + de besoins en prothèse chez les hommes

		Présence de tartre : *Chez les hommes :* p(65-74 ans)=59,5% versus p(75-84 ans)=64,3% versus p(≥85 ans)=69,2% *Chez les femmes :* p(65-74 ans)=57,6% versus p(75-84 ans)=46,3% versus p(≥85 ans)=46,2%	ans)=78,6% versus p(≥85 ans)=38,5% Chez les femmes : p(65-74 ans)=62,4% versus p(75-84 ans)=87,8% versus p(≥85 ans)=62,5% *Inadaptée :* p=33,9% *Non portée pour les repas :* p=10,5% **Port d'une prothèse amovible à la mandibule :** p=81,0% *Adaptée :* Chez les hommes : p(65-74 ans)=73,0% versus p(75-84 ans)=75,0% versus p(≥85 ans)=53,8% Chez les femmes : p(65-74 ans)=72,9% versus p(75-84 ans)=85,4% versus p(≥85 ans)=73,1% *Inadaptée :* p=34,5% *Non portée pour les repas :* p=9,2% **Halitose :** p=29,1% *Chez les hommes :* p(65-74 ans)=37,8% versus p(75-84 ans)=35,7% versus p(≥85 ans)=38,5% *Chez les femmes :* p(65-74 ans)=27,1% versus p(75-84 ans)=22,0% versus p(≥85 ans)=26,0% *DS selon le sexe :* + d'hommes touchés (p=0,04) **Difficultés de mastication :** p=56,1% *Chez les hommes :* p(65-74 ans)=51,4% versus p(75-84 ans)=75,0% versus p(≥85 ans)=50,0% *Chez les femmes :* p(65-74 ans)=22,4% versus p(75-84 ans)=75,6% versus p(≥85 ans)=65,4% **Difficultés de déglutition :** p=32,7% **Perte d'appétit :** p=36,4% *Chez les hommes :* p(65-74 ans)=32,4% versus p(75-84 ans)=42,9% versus p(≥85 ans)=30,8% *Chez les femmes :* p(65-74 ans)=24,7% versus p(75-84 ans)=29,3% versus p(≥85 ans)=46,2% Pas d'association entre le nombre de dents manquantes et la perte d'appétit (p=0,16)	

Tramini et al. 2007 (19)	Même échantillon que l'enquête de Montal *et al.* [m] (18)	**Pas de besoin d'aide pour la réalisation de l'hygiène corporelle :** p=11,5% *Chez les hommes :* p=5,5% p(65-71 ans)=10,7% versus p(72-87 ans)=2,9% versus p(+87 ans)=0% *Chez les femmes :* p=14,0% p(65-71 ans)=20,9% versus p(72-87 ans)=13,3% versus p(+87 ans)=9,1% Association statistiquement significative entre le besoin d'aide pour l'hygiène corporelle et le sexe (p=0,04) avec un besoin d'aide + élevé chez les hommes Pas d'association entre le besoin d'aide pour les repas et le sexe (p=0,33) **Niveau d'HBD jugé satisfaisant :** p=40,0% *Chez les hommes :* p=36,3% p(65-71 ans)=35,0% versus p(72-87 ans)=50,0% versus p(+87 ans)=25,0% *Chez les femmes :* p=41,5% p(65-71 ans)=44,3% versus p(72-87 ans)=42,4% versus p(+87 ans)=38,6% Pas de DS selon le sexe (p=0,42) **Niveau d'hygiène des prothèses jugé satisfaisant :** p=41,6% *Chez les hommes :* p=46,2% p(65-71 ans)=55,1% versus p(72-87 ans)=64,3% versus p(+87 ans)=16,7% *Chez les femmes :* p=39,6% p(65-71 ans)=48,2% versus p(72-87 ans)=50,0% versus p(+87 ans)=28,8% Pas de DS selon le sexe (p=0,44)	**Edentement total :** p=26,9% *Chez les hommes :* p=23,1% p(65-71 ans)=21,6% versus p(72-87 ans)=25,0% versus p(+87 ans)=23,1% *Chez les femmes :* p=28,7% p(65-71 ans)=23,5% versus p(72-87 ans)=22,0% versus p(+87 ans)=35,6% Pas de DS selon le sexe (p=0,19) **Edentement total sans réhabilitation prothétique :** p=3,4% avec p(hommes)=11,1% versus p(femmes)=0,4% DS selon le sexe (p=0,01) **≥ 21 dents manquantes :** p=53,8% avec p(hommes)=56,0% versus p(femmes)=53,5% **≥ 20 dents naturelles présentes :** p=33,6% avec p(hommes)=28,6% versus p(femmes)=36,1% **Facteurs significativement associés à l'édentement :** *En bi-varié :* Halitose : moins d'halitose chez les patients édentés (p=0,04) Besoin d'aide pour les repas : ↗[n] chez les personnes édentées (p=0,04) Niveau d'HBD : une HBD inadaptée est associée à la présence de dents (p=0,01) mais pas avec des difficultés pour manger (p=0,68). *Régression logistique :* Age +87 ans : OR_a[o]=9,4, IC95%[p]=[2,0-36,6] (p=0,01) HBD inadaptée : OR_a=0,1, IC95%=[0,02-0,29] (p=0,0001) Effet de HBD : HBD adaptée + souvent rencontrée avec l'édentement partiel et HBD inadaptée rarement rencontrée chez les personnes édentées (il est plus facile d'avoir une HBD adaptée en l'absence de dent qui peut elle-même être une conséquence d'une HBD inadaptée) Présence d'une néphropathie : OR_a=6,8, IC95%=[3,1-12,2] (p=0,01) **Facteurs significativement associés à l'absence d'au moins 21 dents :** *Régression logistique :* Coopération : OR_a=0,4, IC95%=[0,17-0,78] (p=0,01) HBD inadaptée : OR_a=0,1, IC95%=[0,02-0,21] (p=0,0001)	

			Présence d'une maladie neurologique : OR_a=4,1, IC95%=[1,4-11,9] (p=0,01) Présence d'un cancer : OR_a=9,9, IC95%=[1,8-49,2] (p=0,01) Présence d'une néphropathie : OR_a=5,6 IC95%=[2,2-15,1] (p=0,01) Présence d'un traitement antihypertenseur : OR_a=3,3, IC95%=[1,2-8,8] (p=0,02) **Facteurs significativement associés à la présence d'au moins 20 dents naturelles :** *Régression logistique :* Présence d'un traitement antihypertenseur : OR_a=2,4, IC95%=[1,3-5,1] (p=0,03) Présence d'un traitement par corticoïdes : OR_a=0,2, IC95%=[0,1-0,6] (p=0,02)	
Tosello et al. 2007 (20)	Enquête par questionnaire, examen clinique, analyse bactériologique (culture bactérienne d'identification et de quantification pour les patients présentant des signes cliniques de candidose) réalisée entre novembre 2001 et juin 2002 à Montpellier et Marseille auprès de 104 patients représentatifs de patients hospitalisés dans 2 centres hospitaliers gériatriques de court séjour (34% présentent une déficience cognitive modérée et 34% sont déments)	**HBD reçue :** p(aucune hygiène)=65% versus p(1X/j)=26% versus p(2X/j)=9% **Hygiène des prothèses :** p(avec assistance)=58%	**Présence de signes cliniques d'une candidose :** p=52% Pas de DS en termes d'âge et de poids *Parmi ces derniers :* p(séchresse buccale)=20% versus p(brûlure ou démangeaison des muqueuses)=11% versus p(pas de symptôme)=69% p(infection par candida confirmée)=33% dont N(glossites)=8 et N(muguet)=10 p(C. albicans)=77% versus p(C. tropicalis)=17% versus p(C. krusei)=6% **Port d'une prothèse amovible :** p=58% *Au maxillaire :* N=54 p(mauvaise stabilité)=61% p(mauvaise rétention)=63% p(surface présentant des microporosités)=56% *A la mandibule :* N=44 p(mauvaise stabilité)=70% p(mauvaise rétention)=75% p(surface présentant des microporosités)=57% **Edentement mono ou bi-maxillaire et port d'une prothèse complète :** p=42% **Edentement total sans port de prothèse amovible :** p=11% **Facteurs associés à une candidose buccale confirmée** Présence d'une infection (p=0,02) Présence d'une sous-nutrition protéo-calorique (p=0,03) Prise d'un traitement antibiotique (p=0,03) Port d'une prothèse amovible (p=0,05)	

			Facteurs associés à une candidose buccale confirmée parmi les porteurs de prothèse amovible : Moins bonne qualité technique de la surface de la prothèse Pas de DS dans la stabilité et la rétention de la prothèse, ni dans le niveau d'hygiène de la prothèse ou d'HBD ni dans la dimension verticale de la prothèse	
Koivogui et al. 2013 (21)	Enquête en Rhône-Alpes par questionnaire et examen clinique réalisée entre le 01/01/2009 et le 31/12/2009 auprès de 431 résidents dans l'un des 12 établissements du groupe Accueil et confort pour personnes âgées (ACPPA) (moy(AGGIR)=2,5±1,3[q], 38% ont des antécédents neurologiques, 55,2% psychiatriques)	**HBD et/ou hygiène des prothèses :** *Autonomie dans la réalisation de celle-ci :* p(non autonome)=74% versus p(autonome)=26% *Fréquence :* p(≥1X/j)=68,2% <u>Parmi les résidents autonomes (N=112) :</u> N(≥1X/j)=69 versus N(jamais)=43 <u>Parmi les résidents non autonomes (N=319) :</u> p(<1X/j)=29,8% **Indice simplifié d'hygiène orale (OHI-S) :** moy=2,3±1,9 avec moy(50-59 ans)≈4,2 versus moy(60-69 ans)≈2,9 versus moy(70-79 ans)≈2,4 versus moy(80-89 ans)≈2,35 versus moy(90-100 ans)≈1,9 versus moy(>100 ans)≈1,05 ↘[r] du score par ↗ de tranche d'âge de 10 ans *Niveau d'hygiène basé sur ce score :* p(0<bonne<1,2)=35,4% versus p(1,3<passable≤3,0)=32,3% versus p(mauvaise>3)=32,3% *Niveau d'hygiène mauvais :* <u>Selon l'âge :</u> p(<84 ans)=38,2% versus p(≥84 ans)=27,3% La proportion de résidents avec un mauvais niveau d'hygiène est significativement + élevée chez les <84 ans que chez les ≥84 ans (p=0,04). <u>Selon le type d'alimentation (solide versus mixée ou liquide) :</u> p(solide)=29,2% versus p(mixée ; liquide)=37,6% (p=0,05) <u>Pas de DS selon :</u> Le sexe, le score AGGIR (>3 versus ≤3), l'autonomie pour l'alimentation, l'autonomie pour l'HBD, la fréquence quotidienne d'HBD **Indice de saignement gingival (GI) :** moy=1,1±1,2 avec moy(50-59 ans)≈1,4 versus moy(60-69 ans)≈1,6 versus moy(70-79 ans)≈1,4 versus moy(80-89 ans)≈1,35 versus moy(90-100 ans)≈1,4 versus moy(>100 ans)≈0,6	**Indice CAOD :** moy=26,2±6,8 *Analyse multivariée :* ↗ significative du CAOD de 0,13, IC95%=[0,05-0,21] par année d'âge supplémentaire (p=0,001) ↗ significative du CAOD de 0,83, IC95%=[0,07-1,59] par unité d'AGGIR donc ↘ avec l'↗ de la dépendance (p=0,03) CAOD significativement + bas de -1,38, IC95%=[-2,73;-0,03] chez les sujets atteints de maladies neurologiques que les chez les sujets indemnes (p=0,04) CAOD inférieur de -2,75, IC95%=[-4,33;-1,16] chez les résidents dépendants pour l'alimentation par rapport aux sujets autonomes (p=0,001) CAOD supérieur de 2,92, IC95%=[0,98-4,87] chez les résidents dépendants pour leur HBD par rapport aux sujets autonomes (p=0,003) Tendance à un CAOD plus élevé chez les hommes que chez les femmes avant 80 ans et tendance inversée après 80 ans (p=0,71) Pas d'association significative en multivarié avec les antécédents rhumatologiques, de cardiopathie, psychiatriques, cancérologique, le type d'alimentation, l'HBD quotidienne **Prévalence de la carie chez les sujets ayant au moins une dent :** p=73,5% *Association avec les autres variables :* <u>DS selon la présence d'une pathologique rhumatologique</u> : p(non)=69,2% versus p(oui)=80,0% (p=0,02) <u>Pas de DS selon :</u> L'âge, le score AGGIR, le sexe, les antécédents de neuropathie, cardiopathie, psychopathologie, diabète, cancérologiques, l'autonomie dans l'alimentation, le type d'alimentation, l'autonomie dans l'HBD et l'HBD quotidienne **Indice C :** moy=2,8±4,1 *Analyse multivariée :* ↘ significative de l'indice C de -0,06, IC95%=[-0,10;-0,01] par année de vie supplémentaire (p=0,01)	

		↘ du score par ↗ de tranche d'âge de 10 ans *Niveau de gingivite :* p(oui)=66,8% avec p(légère)=34,0% versus p(modérée)=17,8% versus p(sévère)=15,0% *Association significative entre le niveau de gingivite et :* La présence d'une neuropathie : p(non)=62,2% versus p(oui)=73,8% (p=0,02) Une HBD autonome : p(non)=70,8% versus p(oui)=56,6% (p=0,01) La fréquence de l'HBD : p(<1X/j)=56,8% versus p(≥1X/j)=71,8% (p=0,005)	Indice C significativement + faible de -0,96, IC95%=[-1,90;-0,04] chez les femmes que chez les hommes (p=0,04) Indice C significativement + élevé de 0,83, IC95%=[0,01-1,65] chez les sujets ayant des antécédents rhumatologiques (p=0,04) Pas d'association significative en multivarié avec le score AGGIR, les antécédents neurologiques, diabétiques, de cardiopathie, psychiatriques, cancérologiques, l'autonomie dans l'alimentation, le type d'alimentation, l'autonomie dans l'HBD et l'HBD quotidienne **Indice A :** moy=19,5±9,7 p(au moins une dent absente)=98,7% p(aucune dent présente)=16,7% *Analyse multivairée :* ↗ significative de l'indice A de 0,20, IC95%=[0,09-0,31] par année de vie supplémentaire (p<0,001) Indice A significativement + faible de -2,51, IC95%=[-4,40; -0,60] chez les sujets ayant des antécédents neurologiques que ceux sans antécédent (p=0,009) Indice A significativement + faible de -4,41, IC95%=[-6,64 ;-2,19] chez les sujets ayant une alimentation non autonome (p<0,001) Indice A significativement + élevé de 4,78, IC95%=[2,04 ;7,51] chez les sujets ayant une HBD non autonome (p=0,001) Pas d'association significative en multivarié avec le sexe, le score AGGIR, les antécédents rhumatologiques, diabétiques, de cardiopathie, psychiatriques, cancérologiques, le type d'alimentation, l'HBD quotidienne **Indice O :** moy=3,8±4,7 maximum=23 dents p(au moins un soin restaurateur)=59,1% **Port de prothèse fixe ou amovible :** p(oui)=65,9% *Parmi ces derniers :* p(couverte de débris alimentaires ou tartre)=77,6% p(prothèse amovible)=47,1% p(non portée régulièrement)=27,8% *Parmi les édentés totaux :* p(pas de prothèse)=23,6%		
Pirnay et Folliguet 2013 (22)	Etude descriptive par questionnaire et examen clinique par des étudiants en chirurgie dentaire de la Faculté d'odontologie de Paris Descartes entre octobre 2011 et juin 2012 auprès de 1386 patients de soins de suite et de réadaptation, unités de soins de longue	**HBD nulle :** p=25% **Présence de plaque dentaire ou tartre :** p=85%	**Présence d'une candidose :** p=10% **Présence d'une halitose :** p=30%	**Besoin en chirurgie :** p=35% **Besoin en soins prothétiques :** p=69%	**Obstacles à la réalisation des examens, de l'HBD et des soins :** *Liés aux patients* : Difficulté à faire changer les comportements en matière de recours au soin et d'habitudes d'hygiène Peu de besoin de soins exprimé et peu de

	durée ou EHPAD de Paris et de la région parisienne (26% souffrent de troubles cognitifs et 60% sont déments, moy(MMS[s])=21)	**Présence d'une maladie parodontale** : p=55% **Présence d'au moins une carie :** p=8% **Présence d'une prothèse en bouche :** p=38% **Présence de 2 prothèses en bouche :** p=18% **Présence d'au moins une prothèse inadaptée :** p=55% **Présence d'une pathologie pré-cancéreuse :** p=0,5% **Ratio patients dentés/patients édentés :** p=46,2% versus 53,9% **Coefficient masticatoire :** moy=32%	recours au CD Difficultés de compréhension voire agressivité des patients déments Difficultés motrices et fatigue Manque d'aide et de matériel pour la réalisation de l'hygiène (notamment si les familles ne fournissent pas le matériel) Nécessité d'un transport adapté Coûts Gestion des emplois du temps *Liés au personnel des institutions :* Peu sensibilisé à l'HBD (manque de formation technique, difficultés à aborder la cavité buccale des résidents, manque de protocole d'HBD) Difficultés à l'organisation pratique de formations malgré un intérêt pour celle-ci *Liés aux CD :* Manque de CD Difficultés d'abord des patients *Liés aux conditions d'examen :* Absence de fauteuil adapté (manque de lumière, absence d'air et d'aspiration) Pas de radiographie Absence d'unité mobile (retard d'accès au soin étant donné les délais dans les structures dentaires spécialisées) **Pistes d'amélioration :** Généraliser l'examen BD à l'entrée en institution Intérêts de la venue planifiée des étudiants futurs CD dans les institutions pour réaliser au moins un examen en chambre accompagné par les soignants et sensibiliser les soignants à la santé orale et l'HBD Repérer chaque patient en fonction du type d'HBD dont il a besoin Généraliser les plaquettes d'information à destination des familles

[a] : Union régionale des caisses d'assurance maladie
[b] : Etablissement hébergeant des personnes âgées dépendantes
[c] : bucco-dentaire
[d] : effectif
[e] : prévalence
[f] : chirurgien-dentiste
[g] : hygiène bucco-dentaire
[h] : Grille AGGIR : grille nationale autonomie gérontologie groupes iso-ressources classant les personnes en 6 niveaux possibles :

- GIR 1 : Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées ou qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants
- GIR 2 : Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, Personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer
- GIR 3 : Personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle
- GIR 4 : Personnes âgées n'assumant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement ; elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage
- GIR 5 : Personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
- GIR 6 : Personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante

[i] : GOHAI : General oral health assesment index : Grille d'évaluation de la qualité de vie orale perçue (notamment de l'impact fonctionnel et psychosocial) constituée de 12 items évalués de 1 à 5, et dont le score total varie entre 14 (mauvais état perçu) et 60 (excellent état perçu)
[j] : différence statistiquement significative au seuil de 5%
[k] : Mutualité Sociale Agricole
[l] : moyenne

[m] : seuls les résultats non déjà présentés dans l'étude de Montal *et al.* sont ici rapportés
[n] : augmentation
[o] : odds ratio
[p] : intervalle de confiance à 95%
[q] : écart-type
[r] : diminution
[s] : Mini-mental state : 30 items évaluent les fonctions cognitives. Chaque item, en cas de bonne réponse, fait l'objet d'un score de 1 point (score total de 30 points)
≈ : valeurs exactes non précisées, extrapolées à partir d'un graphique.

Bibliographie de l'Annexe 1

1. Allison PJ, Hennequin M, Faulks D. Dental care access among individuals with Down syndrome in France. Spec Care Dent. 2000;20(1):28-34.
2. Hennequin M, Allison PJ, Veyrune JL. Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down syndrome in France. Dev Med Child Neurol. 2000;42(10):691-8.
3. Hennequin M, Faulks D, Roux D. Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients. J Dent. 2000;28:131-6.
4. Dorin M, Moysan V, Cohen C, Collet C, Hennequin M. Evaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France. Pratiques et organisation des soins. 2006;37:299-312.
5. Moysan V, Hennequin M, Bory EN, Dorin M. Développement d'indicateurs originaux en santé bucco-dentaire dans le cadre du programme national inter-régime 2004 de l'Assurance maladie, en France. Pratiques et organisations des soins. 2006;37(4):285-98.
6. Faulks D, Collado V, de Freminville B, Newton JT, Hennequin M. A controlled national survey in France of health-related challenges for persons with Down syndrome. Nurs Outlook. 2006;54(6):345-52.
7. Collado V, Faulks D, Hennequin M. A survey of the difficulties encountered during routine hygiene and health care by persons with special needs. Disabil Rehabil. 2008;30(14):1047-54.
8. Hennequin M, Moysan M, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in Oral Health for Children with Disabilities: A French National Survey in Special Schools. PLoS one. 2008;3(6):e2564. Available: http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0002564.pdf (consulted 07/12/2015).
9. Montaut A, Cambois E. Etat de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles. In : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. Rapport 2011 : l'état de santé de la population en France – suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. 2011 :57-69. Disponible sur : http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/466397/ (consulté le 07/12/2015).
10. Poirier G, Sampil M. L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental. Enquête épidémiologique descriptive sur un échantillon représentatif au sein des APEI « Papillons Blancs du Nord ». ORS Nord-Pas-de-Calais. 2012. 96 p. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiKtLfIutnJAhXEuRoKHUgODJcQFgggMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2FEtat_sante-population_2011.pdf&usg=AFQjCNHQ701D1zZASEAmT9c8fmv77MW_aw&sig2=6VZn9n_1947ANtUMhUlXiw (consulté le 07/12/2015).
11. Lengagne P, Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap - Santé, volet Ménages. Questions d'économie de la santé. 2014;197. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwjfyrD9jMzJAhUEqxoKHQHaAA8QFggnMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.irdes.fr%2Frecherche%2Fquestions-d-economie-de-la-sante%2F197-l-acces-aux-soins-dentaires-ophtalmologiques-et-gynecologiques-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.pdf&usg=AFQjCNEAOxgE7Y6KX7VgmgxQHYsLD2-5Sw&sig2=fH0l_L6RpucPs8SVSp507A (consulté le 07/12/2015).
12. Lengagne P, Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1 - Résultats de l'enquête Handicap - Santé,

volet ménages. Les rapports de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé. 2015. 134 p. Rapport n° 560. Disponible sur http://www.irdes.fr/recherche/2015/rapports-560-561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.htm (consulté le 07/12/2015).

13. Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'hébergement en institution favorise l'accès aux soins des personnes de moins de 60 ans en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap - Santé, volet Ménages et Institutions (2008-2009). Questions d'économie de la santé. 2015;207. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwiE5va8jczJAhXH0hoKHU9rCUYQFggnMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.irdes.fr%2Frecherche%2Fquestions-d-economie-de-la-sante%2F207-l-hebergement-en-institution-favorise-l-acces-aux-soins-des-personnes-de-moins-de-60-ans-en-situation-de-handicap-en-france.pdf&usg=AFQjCNHMiU27ntxIa9cjSsebh7-9ClLBpQ&sig2=eoLFAF-sYekWPa-A1tTc0A (consulté le 07/12/2015).
14. Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 2 - Résultats de l'enquête Handicap - Santé, volet Institutions. Les rapports de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé. 2015. 148 p. Rapport n° 561. Disponible sur : http://www.irdes.fr/recherche/2015/rapports-560-561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.htm (consulté le 07/12/2015).
15. Union régionale des caisses d'assurance maladie des Pays de la Loire. Etat de santé bucco-dentaire des personnes âgées en établissement. 2003. 31 p. Disponible sur : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwj03KyEjszJAhWHnRoKHYE9BxgQFgggMAA&url=http%3A%2F%2Faspbd.free.fr%2FIMG%2Fpdf%2FEpidemio_EHPAD_Pays_de_Loire.pdf&usg=AFQjCNFdcn1muOv1pDb3WReHFXeAhXSklQ&sig2=Gh0WU2YY4tGikBu0diVkSA (consulté le 07/12/2015).
16. Cohen C, Tabarly P, Hourcade S, Kirchner-Bianchi C, Hennequin M. Oral hygiene for the institutionalized elderly. Presse Med. 2006;35(11 Pt 1):1639-48.
17. Union régionale des caisses d'assurance maladie du Nord-Pas-de-Calais. Etat bucco-dentaire et organisation des soins des personnes âgées dépendantes hébergées en EHPAD. 2006. 66 p. Disponible sur : http://ars.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/download/Rapport_de_synth_se.pdf (consulté le 07/12/2015).
18. Montal S, Tramini P, Triay JA, Valcarcel J. Oral hygiene and the need for treatment of the dependent institutionalised elderly. Gerodontology. 2006;23(2):67-72.
19. Tramini P, Montal S, Valcarcel J. Tooth loss and associated factors in long-term institutionalised elderly patients. Gerodontology. 2007;24(4):196-203.
20. Tosello A, Chevaux JM, Montal S, Foti B. Assessment of oral status and oro-pharyngeal candidosis in elderly in short-term hospital care. Bull Group Int Rech Sci Stomatol Odontol. 2007;48:22-5.
21. Koivogui A, Michelet A, Ndiaye G, Modoianu L, Barro S-A, Laurendon C, et al. Etat bucco-dentaire et antécédents pathologiques dans une cohorte de personnes âgées institutionnalisées en région Rhône-Alpes. La revue de gériatrie. 2013;38(1):31-9.
22. Pirnay P, Folliguet M. Soins dentaires aux personnes âgées dépendantes. Soins Gérontologie. 2013;18(104):16-9.

Annexe 2 :
Volet 1 : enquête auprès des aidants de patients en situation de handicap intellectuel pris en charge dans un réseau de santé orale : à propos des décisions thérapeutiques bucco-dentaires

Article : Blaizot A, Trentesaux T, Hervé C, Hamel O. Décisions thérapeutiques buccodentaires chez des patients en situation de handicap intellectuel. Eléments de réflexions éthiques apportés par les aidants. Ethique et Santé 2013 ;10 :9-17.

Annexe 3 :
Volet 2 : enquête auprès de patients en situation de handicap intellectuel et d'aidants membres d'une association de défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel

Article : Blaizot A, Hamel O, Folliguet M, Hervé C, Meningaud JP, Trentesaux T. Could ethical tensions in oral health care management revealed by mentally disabled adults and caregivers explain unmet oral health needs? Participatory research with focus groups. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2015 ;4.