



HAL
open science

Éducation thérapeutique chez l'enfant atteint d'oligodontie

Bardet Gauthier

► **To cite this version:**

Bardet Gauthier. Éducation thérapeutique chez l'enfant atteint d'oligodontie. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04217834

HAL Id: dumas-04217834

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04217834>

Submitted on 26 Sep 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

THESE

***POUR OBTENIR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE***

Présentée et publiquement soutenue devant

Aix-Marseille Université
(Président : Monsieur le Professeur Éric BERTON)

Faculté des Sciences Médicales et Paramédicales
(Doyen : Monsieur le Professeur Georges LEONETTI)

Ecole de Médecine Dentaire
(Directeur : Monsieur le Professeur Bruno FOTI)

***Education thérapeutique chez l'enfant porteur
d'oligodontie***

Présentée par

BARDET Gauthier

Né le 05/11/1997
A Marseille (13)

Thèse soutenue le **Mercredi 15 Février 2023**

Devant le jury composé de

Président : Professeur TARDIEU Corinne

Assesseurs : Docteur CAMOIN Ariane

Docteur PHILIP-ALLIEZ Camille

Docteur BLANCHET Isabelle

THESE

***POUR OBTENIR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE***

Présentée et publiquement soutenue devant

Aix-Marseille Université
(Président : Monsieur le Professeur Éric BERTON)

Faculté des Sciences Médicales et Paramédicales
(Doyen : Monsieur le Professeur Georges LEONETTI)

Ecole de Médecine Dentaire
(Directeur : Monsieur le Professeur Bruno FOTI)

***Education thérapeutique chez l'enfant porteur
d'oligodontie***

Présentée par

BARDET Gauthier

Né le 05/11/1997
A Marseille (13)

Thèse soutenue le **Mercredi 15 Février 2023**

Devant le jury composé de

Président : Professeur TARDIEU Corinne

Assesseurs : Docteur CAMOIN Ariane

Docteur PHILIP-ALLIEZ Camille

Docteur BLANCHET Isabelle

ADMINISTRATION

| | | |
|--|------------|--------------------------------|
| Doyens Honoraires | Professeur | Raymond SANGIUOLO ⁺ |
| | Professeur | Henry ZATTARA |
| | Professeur | André SALVADORI |
| | Professeur | Jacques DEJOU |
| | | |
| Directeur | Professeur | Bruno FOTI |
| | | |
| Directeurs adjoints | Professeur | Michel RUQUET |
| | Professeur | Anne RASKIN |
| | | |
| Chargés de missions | | |
| Formation Initiale | Professeur | Michel RUQUET |
| Recherche | Professeur | Anne RASKIN |
| Formation Continue | Professeur | Frédéric BUKIET |
| | | |
| Relations Internationales | Professeur | Hervé TASSERY |
| Internat et Diplômes d'études spécialisées | Professeur | Virginie MONNET-CORTI |
| Affaires générales | Docteur | Alain TOSELLO |
| | | |
| Responsable Administrative | Madame | Katia LEONI |

PROMOTIONS :

2019 Raymond SANGIUOLO
2020 Gaston BERGER
2021 Joseph MIGOZZI
2022 Jérôme GALLION

LISTE DES ENSEIGNANTS

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS DES CSERD

BUKIET Frédéric (58-01)
FOTI Bruno (58-02)
LE GALL Michel (56-01)
MONNET-CORTI Virginie (57-01)
RASKIN Anne (58-01)
RUQUET Michel (58-01)
TARDIEU Corinne (56-01)
TARDIVO Delphine (56-02)
TASSERY Hervé (58-01)
TERRER Elodie (58-01)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

ABOUT Imad (65)

PROFESSEURS ÉMÉRITES

DEJOU Jacques (58-01)
HUE Olivier (58-01)

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS DES CSERD

| | |
|-------------------------------|-------------------------------|
| ABOUDHARAM Gérard (58-01) | LAN Romain (56-02) |
| ANTEZACK Angeline (57-01) | LAURENT Michel (58-01) |
| BELLONI Didier (57-01) | MAILLE Gérald (58-01) |
| BOHAR Jacques (56-01) | MENSE Chloé (58-01) |
| CAMOIN Ariane (56-01) | PHILIP-ALLIEZ Camille (56-01) |
| CAMPANA Fabrice (57-01) | POMMEL Ludovic (58-01) |
| CATHERINE Jean-Hugues (57-01) | PRECKEL Bernard-Éric (58-01) |
| GAUBERT Jacques (56-01) | RÉ Jean-Philippe (58-01) |
| GIRAUD Thomas (58-01) | ROCHE-POGGI Philippe (57-01) |
| GIRAudeau Anne (58-01) | SILVESTRI Frédéric (58-01) |
| GUIVARC'H Maud (58-01) | STEPHAN Grégory (58-01) |
| JACQUOT Bruno (58-01) | TOSELLO Alain (58-01) |
| LABORDE Gilles (58-01) | |

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS ASSOCIÉS

BALLESTER Benoît (58-01)

BLANCHET Isabelle (58-01)

CASAZZA Estelle (58-01)

CHEFS DE CLINIQUE DES UNIVERSITÉS - ASSISTANTS DES HÔPITAUX

ARNIER Canelle (56-01)

BAUDINET Thomas (58-01)

BOREL Guillaume (56-02)

BRINCAT Arthur (57-01)

BROS Agnès (56-01)

CHAMAYOU Chloé (56-01)

DUPRAT Florence (56-01)

FERRE Enzo (58-01)

FOUQUES Agathe (56-01)

HAMMOUTENE Stéphane (57-01)

LAFONT Jacinthe (57-01)

OHANESSIAN Romain (57-01)

ONGHENA Tom (56-01)

PASCHEL Laura (58-01)

PRINCE Fanny (57-01)

RANCHAIN Théo (57-01)

RAYNAUD Camille (58-01)

REYNAL Florence (56-01)

ROMAO Vincent (57-01)

ROOSEN Amandine (58-01)

ROUSCOFF Eva (57-01)

SADOWSKI Camille (57-01)

STALLA Martin (58-01)

TERRER Jérémy (56-01)

VEILLARD Pierre (56-01)

ASSISTANTE DES UNIVERSITÉS ASSOCIÉ

BROTONS Adèle (56-01)

Intitulés des sections CNU :

56^{ème} section : Développement, croissance et prévention

56-01 Odontologie pédiatrique et orthopédie dento-faciale

56-02 : Prévention – Epidémiologie – Economie de la santé –
Odontologie légale

57^{ème} section : Chirurgie orale, Parodontologie, Biologie Orale

57-01 : Chirurgie orale – Parodontologie – Biologie orale

58^{ème} section : Réhabilitation orale

58-01 : Dentisterie restauratrice – Endodontie – Prothèses –
Fonction-Dysfonction – Imagerie – Biomatériaux

L'auteur s'engage à respecter les droits des tiers, et notamment les droits de propriété intellectuelle. Dans l'hypothèse où la thèse comporterait des éléments protégés par un droit quelconque, l'auteur doit solliciter les autorisations nécessaires à leur utilisation, leur reproduction et leur représentation auprès du ou des titulaires des droits. L'auteur est responsable du contenu de sa thèse. Il garantit l'Université contre tout recours. Elle ne pourra en aucun cas être tenue responsable de l'atteinte aux droits d'un tiers

REMERCIEMENTS

A la Présidente de ce Jury,
Le Professeur Corinne TARDIEU,
Professeur des universités,
Praticien Hospitalier.

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse et je vous suis sincèrement reconnaissant.

Je tiens également à vous exprimer mes remerciements pour votre enseignement de qualité et votre engagement auprès des étudiants tout au long de mon parcours universitaire.

A mon premier assesseur,
Le Docteur CAMOIN Ariane,
Maître de conférence des universités,
Praticien Hospitalier.

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse.
Ces plusieurs années à vos côtés ont été d'un grand bénéfice, tant du côté clinique
qu'humain qui vous caractérise. Les multiples assistances à vos côtés ont été très
pédagogues et précieuses. Votre dévouement auprès de vos patients m'a marqué et restera
un exemple à suivre pour la suite de ma pratique.

A mon second assesseur,
Le Docteur PHILIP ALLIEZ Camille,
Maître de conférence des universités,
Praticien Hospitalier.

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de faire partie de mon jury.
Je suis sincèrement reconnaissant d'avoir pu bénéficier de votre enseignement ainsi que de
votre pédagogie tout au long de ces années d'études.
Soyez assurée de ma gratitude et de mon profond respect à votre égard.

A ma Directrice de thèse,
Le Docteur Isabelle BLANCHET,
Maître de conférences des universités associé.

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail, d'y avoir passé du temps à mes côtés afin d'apporter vos connaissances sur ce sujet qui vous tient à cœur et j'espère que ce travail permettra de participer à son émancipation. Je tiens également à vous remercier pour tous ces moments cliniques passés à vos côtés, pour votre dévouement et votre pédagogie, j'ai beaucoup appris en vous assistant et grâce à votre accompagnement.
Veuillez trouver à travers ce travail le témoignage de ma reconnaissance et de mon respect le plus sincère.

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| I. Introduction..... | 1 |
| II. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) | 2 |
| A. Définitions et généralités | 2 |
| B. Historique et législation en matière d'ETP | 3 |
| C. Les enjeux de l'éducation thérapeutique | 5 |
| 1. Apports et finalités de l'ETP pour le patient..... | 5 |
| 2. Les limites de l'ETP et les progrès à envisager..... | 7 |
| D. Mise en place d'un programme d'ETP..... | 8 |
| 1. Démarches auprès des autorités de santé et mise en application | 8 |
| 2. Critères de qualité en matière d'ETP | 9 |
| 3. Mise en œuvre d'un programme d'ETP..... | 10 |
| 4. Spécificités d'un programme en pédiatrie..... | 12 |
| III. L'éducation thérapeutique en médecine et en odontologie | 14 |
| A. L'ETP en médecine pédiatrique | 15 |
| 1. Les programmes ETP en médecine pédiatrique en région PACA..... | 15 |
| 2. Exemple du programme pour les patients atteints de dermatite atopique, psoriasis et dermatites affichantes du service de dermatologie de l'APHM-Timone..... | 15 |
| B. ETP en maladie rare..... | 16 |
| 1. Les programmes ETP dans la filière spécifique de la tête, du cou et des dents | 17 |
| 2. Exemple du programme existant « E...change de regard », mis en place par le réseau MALO | 18 |
| C. L'ETP en odontologie..... | 19 |
| 1. Apports et limites | 19 |
| 2. Les programmes existants en odontologie en France..... | 20 |
| IV. L'ETP dans le parcours de soins de l'enfant porteur d'oligodontie | 21 |
| A. Intérêt dans la prise en charge de l'oligodontie..... | 21 |
| 1. Définitions et caractéristiques de l'oligodontie | 21 |
| 2. Conséquences de l'oligodontie sur l'enfant et sur sa qualité de vie | 22 |
| 3. Pertinence et apports de l'ETP chez les enfants porteurs d'oligodontie | 24 |
| B. Proposition d'un programme d'ETP pour les enfants porteurs d'oligodontie et création d'un atelier spécifique | 27 |
| V. Conclusion | 36 |
| VI. Annexes / Table des illustrations | 37 |
| VII. Bibliographie | I |

I. Introduction

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) comme un processus continu et permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. Elle vise à les aider à acquérir, ou maintenir, les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (1). De nombreuses études ont été menées dans le domaine de l'ETP et semblent montrer des bénéfices réels sur les patients atteints de maladies chroniques avec une baisse du nombre d'hospitalisations, une amélioration du bien-être psychologique et une observance thérapeutique renforcée (2, 3). Dans le domaine de l'odontologie, les études tendent également à montrer que l'ETP peut apporter de réels avantages aux patients au niveau clinique, psychologique et économique (4, 5).

L'oligodontie est une anomalie du développement dentaire rare, caractérisée en particulier par une agénésie d'au moins six dents. Les patients porteurs d'oligodontie ont leur vie quotidienne altérée au niveau fonctionnel, esthétique mais également psychologique et social. La prise en charge est longue, débutant idéalement, si nécessaire, dès l'âge de 3 ans et se poursuit jusqu'à l'âge adulte. Les patients nécessitent ainsi un accompagnement régulier tout au long de leur vie et de leur parcours thérapeutique (6, 7, 8). Dans ce contexte, une prise en charge plus globale associant à la réhabilitation esthétique et fonctionnelle du parcours thérapeutique classique, une acquisition de compétences spécifiques aidant le patient à mieux gérer leur vie, pourrait être bénéfique.

L'objectif de ce travail est de présenter l'ETP et la façon dont elle pourrait être intégrée dans la prise en charge des patients porteurs d'oligodontie. Pour cela, nous présenterons les caractéristiques de l'ETP et la façon dont elle est déjà mise en place en médecine pédiatrique, dans le domaine des maladies rares et en odontologie en France. Puis, nous proposerons un exemple de programme et un atelier détaillé qui pourrait être mise en place pour accompagner le parcours de soin des enfants et adolescents porteurs d'oligodontie.

II. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

A. Définitions et généralités

L'ETP est un processus qui s'intéresse à différents domaines des sciences médicales, humaines et sociales visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Ce processus continu d'apprentissage et de soutien psycho-social permet au patient d'améliorer la gestion de sa pathologie et de ses traitements au quotidien, contribuant ainsi à l'amélioration de son état de santé et à l'acquisition d'une meilleure qualité de vie pour lui et ses proches. Elle comprend des activités organisées conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Elle a pour finalité de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge (1).

L'ETP peut se pratiquer en structure hospitalière ou en cabinet de ville. Les acteurs sont des professionnels de santé selon la liste du Code de la santé publique : médecins, infirmiers, diététiciens, chirurgiens-dentistes, masseur-kinésithérapeutes, pharmaciens, ainsi que toutes les professions paramédicales pouvant être associées à l'accompagnement des malades. Ils sont formés spécifiquement pour l'ETP et peuvent être impliqués à divers niveaux de l'information initiale sur la possibilité de bénéficier d'un programme d'ETP, à la réalisation, et au suivi du patient après le programme. Les patients et leurs associations peuvent également être invités à participer aux phases de conception, de mise en place et d'évaluation des programmes et des séances. (9, 10)

B. Historique et législation en matière d'ETP

L'ETP est un concept moderne, initié par des professionnels de santé dans la prise en charge des maladies chroniques, qui s'est développé sur trois périodes du début du 20^{ème} siècle à nos jours.

La première période s'étend sur un demi-siècle, à la sortie de la 1^{ère} guerre mondiale. La médecine est alors centrée sur la maladie ; et la pédagogie est verticale et passive (attitude paternaliste). L'ETP naît en 1922 avec l'avènement des premiers traitements par insuline pour les enfants diabétiques de type I. Les patients ne meurent plus du diabète, mais de ses complications. Le patient (et son entourage) devient alors acteur de son traitement et peut effectuer ses propres injections d'insuline, mesurer son taux et ses équivalences glucidiques ou encore adapter son alimentation et ses activités physiques (11, 12).

La deuxième période commence dans les années 1970 ; elle est marquée par une nouvelle approche médicale, laissant progressivement place à l'autonomie. C'est la période de démocratisation de l'ETP avec la publication d'études validant son intérêt et la création du premier service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques (SETMC) (12).

Les instances gouvernementales françaises et européennes ne légifèrent pas encore sur l'ETP mais le Comité des ministres du Conseil de l'Europe déclare en 1980 que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, et, recommande les programmes privilégiant la participation active des patients à leur traitement, avec une relation médecin-malade en collaboration.

La période actuelle, depuis la fin du 20^{ème} siècle à nos jours, est caractérisée par l'approche par compétences et par le management par objectifs. Cette période marque le début de la formalisation de l'ETP et le développement des programmes d'ETP dans les structures de soins. En 1986, la charte d'Ottawa souligne l'importance de l'apprentissage pour chaque

individu de sa propre santé afin d'atteindre « un état complet de bien-être mental, physique et social » (13).

En 1998, l'OMS définit clairement l'ETP (1). En 2001, un plan national d'éducation pour la santé (PNEPS) valide la formation des professionnels de santé à l'ETP et propose le financement de l'ETP en ville et à l'hôpital. Le 4 mars 2002, la loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé stipule qu'elle tend « à développer des actions d'information et d'éducation pour la santé et à développer également des actions d'éducation thérapeutique ». Elle crée l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) qui a pour mission « d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public répondant à des normes quantitatives et qualitatives fixées » (14). La Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique renforce et précise les missions de l'INPES concernant l'ETP : définir avec les professionnels de santé les critères de qualité des actions, des outils pédagogiques et des formations d'ETP et d'éducation pour la santé, réaliser les supports des programmes nationaux de prévention, d'ETP et d'éducation pour la santé, participer à l'action européenne et nationale de la France (15). Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques de 2007 à 2011 comprend 4 objectifs majeurs que sont : aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ; élargir la pratique médicale vers la prévention ; faciliter la vie quotidienne des malades ; mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie (16). En juin 2007, la HAS publie un guide méthodologique destiné aux professionnels de santé et aux malades, qui définit clairement l'ETP et sa mise en œuvre (9). La loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) de 2009 précise les contours et fonctions de l'ETP, et l'inscrit dans le code de la santé publique. Elle reconnaît l'éducation thérapeutique comme une thérapeutique à part entière avec un cadre, des finalités et des modes de financement. Elle définit ainsi que : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (17).

Depuis le 1^{er} janvier 2021, un arrêté relatif aux cahiers des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de déclaration, définit le cahier des charges nécessaire à la réalisation d'un programme (équipe, programme, coordination, confidentialité, évaluation et financement) ainsi que les données nécessaires à la déclaration du programme aux autorités de santé régionales en charge de leur autorisation (18).

L'arrêté du 7 Septembre 2022, relatif aux orientations prioritaires du développement professionnel continu 2023-2025 (DPC) des professionnels de santé, exclut la formation socle en ETP (40 heures), obligatoire pour l'exercer. Un collectif de 95 signataires et représentants de l'ETP en France proteste face cette suppression et alerte du risque pour les patients chroniques (19).

C. Les enjeux de l'éducation thérapeutique

Selon le ministère de la Santé, en 2012, 37 % des plus de 15 ans, soit 19 millions de personnes, étaient atteintes d'une maladie chronique et devraient bénéficier de l'éducation thérapeutique. (20)

1. Apports et finalités de l'ETP pour le patient

L'un des principaux objectifs de l'ETP est une meilleure connaissance de sa pathologie par le patient. Celle-ci est obtenue grâce à une éducation et non par de l'information uniquement. L'ETP vise à développer des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. Pour cela, elle prévoit des temps de rencontres spécifiques à l'acquisition de ces compétences (Figure 1) par le patient (9). L'information orale est indispensable mais elle doit être accompagnée d'un processus d'apprentissage par le patient (Figure 1) avec une participation active du patient et une écoute réfléchie du soignant (9, 21). Ce processus d'apprentissage permet au patient de mieux vivre avec sa maladie par un transfert de compétences du soignant au soigné qui permet au patient d'obtenir une autonomie et qui facilite l'adhésion au traitement ou à la thérapie.

| Compétences | Objectifs spécifiques (exemples) |
|---|--|
| 1. Comprendre, s'expliquer | Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement. |
| 2. Repérer, analyser, mesurer* | Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc. |
| 3. Faire face, décider* | Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc. |
| 4. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention* | Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.). |
| 5. Pratiquer, faire* | Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence. |
| 6. Adapter, réajuster* | Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie. |
| 7. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits | Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile ; Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc. |

* Les compétences comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

Figure 1 : Principales compétences qu'un patient peut acquérir au cours de son programme personnalisé en ETP (9)

L'approche doit être personnalisée et permettre une mise en relation pluridisciplinaire pour le patient. La prise en charge personnalisée permet de passer une étape supérieure à celle de la simple consultation médicale. Les patients peuvent également profiter de rencontres et d'échanges avec d'autres personnes atteintes de mêmes pathologies. Les associations de patients jouent ainsi un rôle primordial dans l'accompagnement des malades (9).

2. Les limites de l'ETP et les progrès à envisager

Bien que l'ETP soit en plein essor, avec la multiplication ces dernières années des programmes disponibles, il lui reste cependant plusieurs problématiques à résoudre.

Les patients pris en charge lors de ces séances semblent souvent être les personnes les mieux renseignées sur leur pathologie. Les patients atteints de maladies chroniques ou de maladies rares, qui ne sont pas suivis régulièrement et qui n'ont pas accès aux informations relatives à leur pathologie, ignorent l'existence de ces programmes d'ETP alors qu'ils représentent généralement la cible privilégiée (22). L'ETP est décrite comme peu connue et populaire par les patients comme par les soignants, celle-ci ne génère pas une forte demande du fait de son anonymat. Le terme ETP est considéré comme peu parlant et peu attractif par les associations de patients. Les réglementations des programmes d'ETP rendent complexe sa mise en place par les professionnels de santé, notamment dans les cabinets de ville, qui ne peuvent que très difficilement remplir le cahier des charges pour la mettre en œuvre et constituent un frein supplémentaire à sa démocratisation (22, 23).

Une autre limite à son développement est le financement des programmes. Une autorisation d'un programme par les Agences Régionale de Santé (ARS) n'est pas synonyme de financement de celui-ci. Pour exemple, en ce qui concerne l'ARS PACA, le financement est basé sur trois critères prioritaires. Le premier est la pathologie concernée qui doit faire partie des pathologies justifiant l'exonération du ticket modérateur. Le deuxième critère est basé sur l'activité du programme, c'est-à-dire le nombre de séances prévues ou dispensées, et, le nombre de participants aux séances (minimum 25 patients sont requis) (23, 24).

D. Mise en place d'un programme d'ETP

1. Démarches auprès des autorités de santé et mise en application

La réalisation d'un programme d'ETP peut être initiée par une structure médicale, comme une société savante, une organisation professionnelle médicale et paramédicale, un groupe de professionnels de santé ou encore par une association de patients. (9, 10, 25)

Au niveau de l'ARS PACA, les porteurs du projet doivent faire la déclaration de leur programme, sur la base d'un dossier simplifié à rédiger et à envoyer en ligne. Ce dossier doit inclure une déclaration sur l'honneur du coordinateur qui atteste que ce programme d'ETP respecte les exigences réglementaires que sont : un cahier des charges strict, une coordination du programme, et la vérification des compétences des professionnels participant au programme. Le dossier inclut également le descriptif détaillé du programme, une présentation de la pathologie et du public concerné ainsi que des professionnels intervenant dans le programme. Joint à ce descriptif, un exemplaire du support utilisé pour le bilan éducatif partagé doit être exposé. Enfin, la charte d'engagement signée par les intervenants et l'auto-évaluation quadriennale doivent figurer dans le dossier simplifié.

Une fois le dossier complet, un délai maximal de deux mois est nécessaire à l'ARS pour statuer sur le programme, et, celle-ci peut, ou non, délivrer une attestation de déclaration qui permet aux structures de développer leur programme d'ETP en fonction des exigences réglementaires. Cette attestation de déclaration n'aboutit pas directement à un financement du programme. Le dossier doit être étudié par le PRS 2 (projet régional de santé de deuxième génération) de l'ARS PACA, qui décidera du financement ou non du projet en fonction de la stratégie de développement du programme et des pathologies prioritaires (25, 26).

Chaque programme autorisé par l'ARS doit faire l'objet de deux évaluations : une auto-évaluation annuelle ainsi qu'une évaluation quadriennale. L'évaluation annuelle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points positifs et négatifs du programme. Cette évaluation est réalisée par le coordinateur de l'équipe éducative, et est comparée aux attentes

inscrites par l'équipe au moment de la demande d'autorisation à l'ARS. Cela permet d'ajuster le programme en fonction des résultats et des avis des patients et associations de patients sur la qualité du programme. L'évaluation quadriennale, contrairement à l'évaluation annuelle qui a une approche pédagogique, détermine si le programme se déroule bien dans son ensemble. A partir de cette évaluation, un avis sera donné afin de décider si le programme doit être renouvelé, réadapté ou bien arrêté (9, 10, 25).

2. Critères de qualité en matière d'ETP

Le programme d'ETP doit répondre à plusieurs critères de qualité définis en particulier par la HAS (9, 10, 25) :

- Il doit être coordonné par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant d'association agréé.
- Le programme nécessite d'être mis en place par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, dont au moins un médecin.
- Il doit être rédigé par un groupe de professionnels multidisciplinaires comprenant des usagers. L'équipe pluridisciplinaire en charge du programme peut inclure des professionnels de santé mentionnés dans le code de santé public (médicales et paramédicales), d'autres professionnels comme les psychologues, travailleurs sociaux, éducateur, des malades « experts » ou encore des membres d'associations agréées et d'organismes œuvrant dans le domaine de la santé. La pluridisciplinarité peut se faire au sein d'une même équipe (structure) ou en relation avec d'autres équipes spécialisées (en centre hospitalier ou en libéral). Ces différents intervenants seront ensuite en capacité de se mettre en relation afin de réaliser des bilans éducatifs partagés et de juger l'évolution du patient au sein du programme.
- Il doit être réalisé selon une méthode claire et explicite
- Il doit être scientifiquement fondé (selon des recommandations professionnelles et pertinentes)

- Il doit respecter les critères de qualité d'un programme d'ETP définis par le guide méthodologique de la HAS.
- Il doit être centré sur le patient, en collaboration avec celui-ci et doit impliquer au maximum ses proches. Le programme doit être issu d'une évaluation des besoins du patient et de son environnement. Ce processus nécessite des bilans d'évaluation individuels réguliers ainsi qu'une surveillance du déroulement du programme. L'ETP est définie en termes d'activités et de contenu, elle est organisée en continu dans le temps à travers différents moyens éducatifs. Elle doit concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux. Un des objectifs importants à atteindre est l'accessibilité à tous les publics, ainsi que l'adaptation éducative et culturelle de chaque patient.

3. Mise en œuvre d'un programme d'ETP

La HAS propose une démarche en quatre étapes (Figure 2) (25).

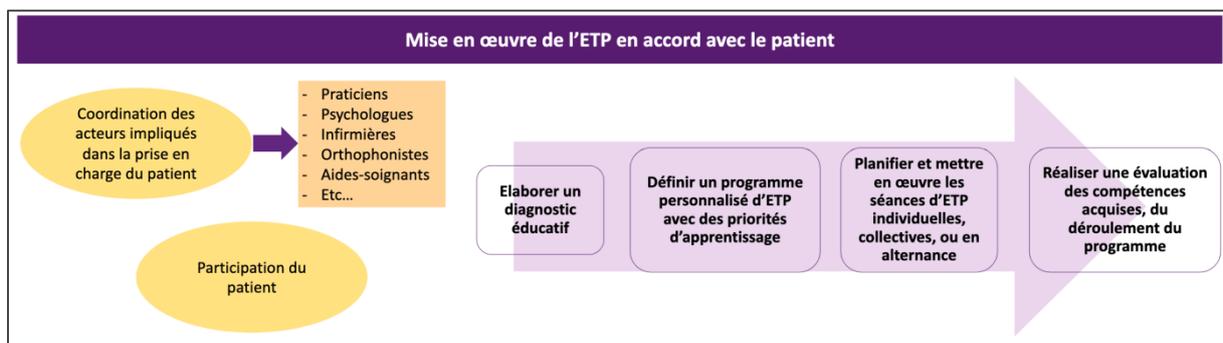


Figure 2 : Mise en œuvre et étapes d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (25)

La première étape consiste à élaborer un diagnostic éducatif. Il est essentiel afin de mieux connaître le patient, sa personnalité, et déterminer ses besoins et ses attentes. En particulier, il sera identifié la manière de réagir du patient à sa situation, l'évaluation des facteurs de stress, de vulnérabilité ainsi que ses ressources sociales. Il va également permettre d'énoncer avec lui, des capacités à assimiler ou à mobiliser. Ce diagnostic éducatif représente un temps d'apprentissage mutuel entre le patient et l'équipe multiprofessionnelle.

Le diagnostic éducatif peut être repris ou actualisé en cas de survenue de tout élément nouveau dans la vie du patient.

A la suite de ce diagnostic, un programme personnalisé est défini. Ce programme est une formulation des compétences à acquérir ou à mobiliser au regard du projet du patient. Les compétences à acquérir sont principalement des compétences d'auto-soins comme soulager des symptômes, réaliser des gestes techniques ou modifier son mode de vie, et des compétences d'adaptation basées sur la maîtrise de ses émotions, de son stress mais également apprendre à mieux se connaître et à résoudre ses problèmes.

Dans un troisième temps, il faudra planifier et mettre en œuvre les séances qui peuvent être collectives (le plus souvent par petit groupe de 10 personnes maximum) et/ou particulières (d'une durée d'environ 30 à 45 minutes). Les séances collectives sont privilégiées car elles sont plus favorables aux échanges et au partage d'expériences. La planification doit être développée en fonction des besoins du patient. Cette phase se déroule en sélectionnant le contenu des séances, des méthodes et des techniques d'apprentissage les plus appropriées pour le patient.

Pour finir, une évaluation individuelle permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il a acquis, ce qu'il sait faire, et sur ce qu'il doit encore travailler ou ce sur quoi il souhaite insister. Cette évaluation des compétences acquises va permettre de définir si les objectifs mis en place avec le patient ont été atteints ou non. Si les objectifs ont été atteints, une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier sera proposée. Si non, le patient se verra proposer une offre de suivi approfondi (de reprise).

Au cours de ces étapes, les professionnels de santé ont recours à différentes techniques et outils (Figure 3). Les techniques de communication de l'équipe pédagogique sont un des facteurs primordiaux. Elles sont centrées sur le patient et se basent sur l'écoute active durant les entretiens motivationnels de la préparation du diagnostic éducatif, puis pendant le suivi afin de soutenir le patient dans sa démarche. Le dialogue doit se dérouler de manière ouverte et confiante, grâce à des techniques de communications appropriées telles que des questions adaptées, favorisant l'échange et qui l'encouragent à s'ouvrir sur ses émotions et à s'interroger

à son tour. Ces techniques de communications ont pour objectif la mise en confiance du patient pour libérer sa parole et entretenir sa motivation au fil des séances.

La prise en charge repose également sur des techniques pédagogiques spécifiques. Les supports pédagogiques doivent être divertissants et maintenir l'attention du patient tout en diffusant les messages importants à l'acquisition des compétences du patient. Ces outils sont divers comme par exemple la présentation d'un exposé interactif (diaporama), de vidéos ou encore de brochures. En fonction des situations, les propositions peuvent varier et être approfondies individuellement (9).

| Ressources | Exemples |
|--|--|
| Techniques de communication centrées sur le patient | Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps |
| Techniques pédagogiques | Exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-méninges, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage® |
| Outils | Affiche, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc. |

Figure 3 : Exemples de techniques et d'outils pédagogiques à mettre en œuvre durant les différentes étapes d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (9)

4. Spécificités d'un programme en pédiatrie

Lors de la réalisation d'un programme d'ETP, l'une des préoccupations principales est de choisir son public cible. Les programmes d'ETP destinés aux enfants demandent ainsi une certaine adaptation à ce public particulier. Sur le plan purement légal tout d'abord, l'enfant n'est pas maître de ses décisions. Bien que les programmes d'ETP ne soient pas obligatoires et au libre choix des patients, ce sont leurs parents ou leurs tuteurs légaux qui doivent faire les démarches afin que l'enfant puisse participer à ces programmes (27). Cependant, de nombreux textes législatifs rappellent également l'importance d'obtenir l'assentiment de

l'enfant et de prendre en considération son avis dès qu'il en est possible, en fonction de son âge et de sa maturité. Cet accord de l'enfant apparaît comme essentiel, notamment dans la démarche d'ETP, qui est basée sur l'écoute et la relation patient-soignant (14, 28, 29).

L'organisation d'un programme destiné aux enfants est également différente. Les thèmes abordés chez les enfants et les adultes sont différents. Chez les adultes les thèmes régulièrement abordés sont le bien-être, la vie professionnelle, l'entourage et leur mode de vie ; alors que chez les enfants, cela va le plus souvent tourner autour de la compréhension de la maladie, des situations de mal-être vis-à-vis des camarades à l'école et de la communication autour de sa maladie (30, 31).

Les capacités de concentration des enfants nécessitent des séances éducatives plus courtes et plus régulières, avec des ateliers généralement plus ludiques. La communication, le discours et les échanges doivent être adaptés à la compréhension d'un enfant ou d'un adolescent. Ils ne sont pas toujours réceptifs aux mêmes outils de communication que les adultes. Il est préconisé chez les enfants une communication positive, basée sur des phrases et des mots qui réconfortent, encouragent, donnent confiance et aident à grandir. De plus, les modes de communications tels que les jeux, ateliers interactifs, les livres imagés, les dessins, et plus récemment les jeux vidéo éducatifs (tablettes, consoles) sont à privilégier afin de capter leur attention et optimiser leur compréhension. Les enfants sont d'avantage marqués par des expériences sensorielles et émotionnelles associées à des échanges avec les autres enfants, que par des exposés magistraux (30, 31).

Il est également important pour les enfants d'être regroupés par petites tranches d'âge, quelques années d'écart pendant l'enfance révèlent des différences, de compréhension et de capacité de communication, importantes. Par exemple, pour des enfants scolarisés en école primaire, il est préférable de diviser les enfants en fonction de leur niveau scolaire et de s'adapter aux compétences acquises en parallèle dans les programmes scolaires (groupes d'enfants de 6 à 8 ans et de 8 à 11 ans par exemple) (31, 32).

Une prise en charge parentale doit aussi être prévue afin que le discours et les apprentissages dispensés aux enfants soient en harmonie avec la pensée de leurs parents et éviter un

décalage qui serait contreproductif à la maison. L'objectif est que les parents puissent accompagner l'enfant dans sa démarche et son développement. Ils doivent être intégrés au programme de manière active. Pour cela, il est possible de les faire participer aux ateliers éducatifs avec les enfants ou bien de programmer un atelier spécifique pour les proches sans les enfants (9).

III. L'éducation thérapeutique en médecine et en odontologie

Les maladies les plus représentées dans les programmes d'ETP en France sont le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'obésité, l'asthme, et l'insuffisance rénale (Figure 4). Cela est dû principalement au nombre de patients relativement élevé atteints par ces maladies chroniques mais également en partie car les autorités de santé favorisent ces pathologies dans leurs critères de financement des projets d'ETP (33).

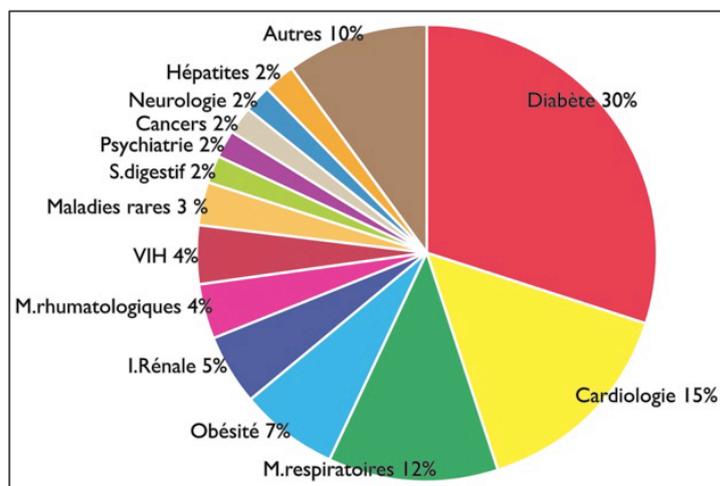


Figure 4 : Répartition des pathologies dans les programmes d'Education Thérapeutique du Patient autorisés en 2012 (33)

A. L'ETP en médecine pédiatrique

L'ETP de l'enfant atteint de maladie chronique se déroule tout au long de l'enfance et de l'adolescence, elle évolue en fonction de l'âge, de la maturité, du niveau scolaire et de l'autonomie. Elle doit permettre l'accès progressif à l'autonomie, accompagner l'évolution de la place des parents. Elle permet également aux malades de vivre avec leurs maladies en favorisant une autonomie du patient dans sa prise en charge, tout en essayant de réduire ou retarder le plus longtemps possible l'apparition des complications et en améliorant leur qualité de vie (30). Dans le domaine pédiatrique, l'ETP présente plusieurs spécificités liées à la compréhension de l'enfant, à son rapport à la maladie et aux méthodes d'apprentissage adaptées. L'entourage de l'enfant joue un rôle majeur dans son accompagnement ; on parle de triade relationnelle enfant – parent – soignant (30, 34).

1. Les programmes ETP en médecine pédiatrique en région PACA

Le CRES PACA recense les programmes d'ETP de la région Sud. Parmi les 273 programmes existants en 2022, 66 programmes sont spécifiques aux enfants et adolescents ou pouvant les prendre en charge (35). Au niveau local, l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (APHM) propose 38 programmes d'ETP en 2022. Parmi ces programmes, 13 sont destinés aux enfants et adolescents atteints par une maladie chronique. (36)

2. Exemple du programme pour les patients atteints de dermatite atopique, psoriasis et dermatites affichantes du service de dermatologie de l'APHM-Timone

Le service Dermatologie de l'hôpital Timone (APHM) propose aux patients atteints de dermatites de les accueillir dans leur programme d'ETP dont l'objectif est d'aider les patients

à communiquer sur leur maladie et détecter des situations particulières, notamment, échanger sur leur maladie et partager leur vécu avec d'autres patients et familles touchées. Il propose divers ateliers en fonction des âges et des pathologies des patients et les oriente à la suite du diagnostic éducatif vers les ateliers les plus appropriés à leurs demandes et leurs besoins.

Plus de dix ateliers ont été créés par les équipes pluridisciplinaires en charge de ce programme, comme par exemple différents ateliers autour du maquillage correcteur, animés par des dermatologues, psychologues et aides-soignants. Leurs objectifs sont de connaître les principes et les techniques du maquillage correcteur et de sensibiliser les patients à l'acceptation de soi et à revivre avec son image réparée (37).

B. ETP en maladie rare

Une maladie rare est une maladie qui touche un nombre restreint de personnes, ce qui pose de ce fait des problèmes spécifiques à cette rareté. Le seuil admis pour parler de maladie rare est d'une personne atteinte sur deux mille en Europe (38). Les maladies rares concernent trois millions de personnes en France, sept mille diagnostics de maladies rares sont effectués chaque année (39).

L'annonce d'une maladie rare suscite habituellement un bouleversement familial et une forte modification du mode de vie des patients. De multiples adaptations sont indispensables afin de vivre le mieux possible avec la pathologie. C'est dans cet aspect-là que l'ETP est importante dans la prise en charge de ces patients.

Pourtant, en 2012, selon le ministère des Affaires sociales et de la Santé, sur plus de 2600 programmes d'ETP autorisés, seulement 3% concernaient des maladies rares alors que celles-ci représentent 20% des maladies chroniques en France (40).

Le Plan National Maladies Rares 2 de 2011 à 2014 a prévu la mise en place de vingt-trois filières de santé spécialisées dans les maladies rares. Ces filières spécialisées peuvent s'appuyer sur des unités d'éducatives thérapeutiques pour développer leurs actions. Dans le Plan National Maladies Rares 3 (2018-2022), le ministère des solidarités et de la santé lance un appel à

projets aux filières maladies rares pour la production de programmes d'éducation thérapeutique du patient (41, 42).

1. Les programmes ETP dans la filière spécifique de la tête, du cou et des dents

La Filière de Santé des Malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUC) est l'une des vingt-trois Filières de Santé Maladies Rares. Elle est composée de 5 réseaux spécialisés (CRANIOST, MAFACE, MALO, SPRATON et O-RARES) qui proposent chacun des ateliers d'ETP.

Le réseau CRANIOST, spécialisé dans les craniosténoses (trouble de la croissance du crâne associé à une insuffisance de la croissance faciale entraînant des problématiques neurologiques, visuelles, orbitaires, respiratoires et occluso-dentaires) et les malformations cranio-faciales, propose des ateliers autour de la compréhension de la maladie, comment aborder les traitements chirurgicaux possibles avec une large partie axée sur les parents et l'entourage de l'enfant (43).

Le réseau MAFACE, spécialisé dans les fentes et malformations faciales propose des séances d'éducation à l'hygiène bucco-dentaire, à l'alimentation et à la préparation d'une intervention chirurgicale (44).

Le réseau MALO, spécialisé dans les malformations ORL rares, propose un programme destiné aux enfants de 6 à 11 ans afin de les aider à comprendre leur maladie et à affronter le regard des autres ; et un autre programme pour les parents d'enfants trachéotomisés pour les accompagner dans la prise en charge à domicile de leurs enfants (45).

Le réseau SPRATON, spécialisé dans Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux, a également développé un programme destiné aux enfants ainsi qu'à leurs parents (46).

2. Exemple du programme existant « E...change de regard », mis en place par le réseau MALO

Ce programme est destiné aux enfants de 6 à 11 ans atteints de maladies rares faciales ou ORL. L'objectif est d'accompagner les enfants souffrant du regard des autres et de les aider à surmonter cela.



Figure 5 : Logo du programme d'ETP intitulé « E...change de regard » (réseau MALO/filière TETECO) (45)

Le premier échange est destiné au diagnostic éducatif de l'enfant afin de mieux comprendre son ressenti vis-à-vis de sa maladie et d'établir le déroulement des séances d'ETP. Pour cela, l'équipe pédagogique a mis en place un plateau de jeu, via lequel l'enfant va apporter des réponses et s'exprimer sur sa maladie. Le plateau de jeu est composé de plusieurs îles qui permettront d'interroger l'enfant de façon ludique sur différents thèmes (dimension biomédicale, cognitive, psycho-affective, psycho-sociale et motivationnelle). Grâce à ces différents thèmes, l'enfant va pouvoir expliquer ce qu'il y a, ce qu'il sait de sa maladie, ce qu'il ressent, ce qu'il vit et comment il le vit, ses projets et envies. A l'issue du diagnostic éducatif, il est demandé à l'enfant s'il souhaite prendre le train de vie tel qu'il est ou s'il préfère explorer différents « trucs et astuces » pour l'aider à se confronter au regard des autres. Dans ce cas, on dirige l'enfant vers « un voyage en montgolfière » qui correspond aux différents ateliers du programme. Ces ateliers se déroulent sous forme « d'escaliers de voyage d'île en île », le premier atelier consiste à travailler sur les notions importantes de la maladie, c'est-à-dire comprendre

sa maladie et connaître ses différences avec les autres enfants. Le deuxième atelier est basé sur la communication, il a pour objectif pour l'enfant de savoir se connaître et se présenter. Le troisième atelier est orienté sur le thème psycho-affectif, l'enfant travaille sur ses émotions et celles des autres, à apprendre à les gérer et à reconnaître les comportements qui génèrent des émotions. Le quatrième atelier cherche à travailler sur le côté psycho-social, en confrontant l'enfant aux autres et à des situations délicates. Ces situations auront été choisies auparavant par l'enfant lui-même avec l'utilisation de cartes situationnelles et de jeux de rôles. Enfin, le dernier temps de ce programme d'ETP est l'évaluation individuelle à travers le carnet de voyage que l'enfant aura tenu et rempli tout au long des ateliers collectifs (45).

C. L'ETP en odontologie

1. Apports et limites

L'ETP en odontologie a pris du retard par rapport aux autres domaines médicaux. Les raisons principales évoquées sont le manque de formation à l'ETP des chirurgiens-dentistes (une formation de 40 heures était obligatoire jusqu'en 2022), la profession en elle-même qui constitue un frein car la majorité des professionnels exercent en libéral (difficilement compatible avec la mise en place de programme d'ETP), et le manque de moyens mis en œuvre (financement, temps, environnement matériel et humain) à la mise en place de l'ETP. (22, 23, 47). Cependant, l'ETP commence à investir la médecine bucco-dentaire depuis quelques années, sa mise en place se justifiant à différents niveaux :

- À travers les facteurs de risques communs à de multiples pathologies systémiques chroniques (équilibre de la flore bactérienne buccale et relations avec l'état de santé général : diabète, maladies cardiovasculaires, maladies respiratoires, naissances prématurées, obésité par exemple)
- À travers des problématiques spécifiques aux sous-disciplines de l'odontologie via le concept de chronicité (48).

L'Orthopédie-Dento-Faciale (ODF) et la parodontologie se sont en particulier interrogées sur les bénéfices potentiels de l'ETP en odontologie. Cet intérêt est notamment lié au lien entre le diabète et les complications parodontales et au défi de l'observance et des abandons de traitement pour l'ODF (49).

2. Les programmes existants en odontologie en France

Les programmes d'ETP en odontologie en France sont peu nombreux mais commencent à voir le jour depuis quelques années. Des ateliers bucco-dentaires existent dans des programmes plus généraux. Par exemple, un programme d'ETP pour les patients diabétiques a été mis en place au centre pénitentiaire des Baumettes depuis 2016 et comprend notamment une partie spécifique à l'hygiène bucco-dentaire et à l'alimentation avec la mise en place d'ateliers collectifs afin de sensibiliser les patients sur les complications parodontales liées à leur diabète (50, 51). De la même manière, le CHRU de Lille en 2014 et l'Hôpital Louis Maurier en 2018 dans la région parisienne participent à un programme d'ETP destiné aux patients diabétiques en mettant à disposition des étudiants en odontologie de leurs services qui effectuent des vacances régulières afin de sensibiliser les participants à l'hygiène bucco-dentaire (52, 53).

Un programme test avait été mis en place de 2009 à 2013 dans le service de parodontologie du CHU de Nantes, dans une démarche éducative pour le patient (54). Mais à ce jour, il existe peu de programmes d'ETP spécifiques aux patients atteints de pathologies touchant la sphère bucco-dentaire. Nous en avons référencé deux.

Le CHU de Lille a mis en place en 2017 le premier programme d'ETP « à entrée bucco-dentaire exclusif » en odontologie en France. Il est destiné aux enfants atteints de carie de la petite enfance et à son entourage, nommé « EDUCADENFANT ». L'objectif est l'acquisition de compétences pour limiter la récurrence de la maladie carieuse et l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant. Ce programme propose un bilan éducatif partagé ainsi que 4 à 6 ateliers proposés aux enfants dans leur service. Pour exemple, un des ateliers du programme a pour objectifs d'être capable de gérer et d'identifier la quantité de sucres consommée dans une journée (55).

Au CHU de Strasbourg, le site coordinateur du réseau O-Rares (filiale TêteCou) a mis en place un programme d'ETP pour les patients atteints de maladies rares des dents et de la cavité

buccale, notamment les agénésies multiples, les anomalies de structures (amélogénèse imparfaite, dentinogénèse imparfaite) et différents syndromes touchant la cavité buccale. Ce programme, intitulé « Dent-O-RarEduc », est ouvert à tous les patients de plus de 10 ans depuis 2021. Ce programme est composé d'une équipe pluridisciplinaire comportant une coordinatrice, des chirurgiens-dentistes, une orthodontiste, des médecins généticiens, une psychologue, une diététicienne ainsi qu'un attaché de recherche clinique. Il propose divers ateliers aux patients, permettant l'acquisition de compétences visées par l'équipe pédagogique, comme la bonne compréhension de sa maladie, l'apprentissage de l'hygiène bucco-dentaire, l'adaptation de son alimentation ou encore savoir identifier et exprimer ses besoins et son ressenti face à la maladie (56).

IV. L'ETP dans le parcours de soins de l'enfant porteur d'oligodontie

A. Intérêt dans la prise en charge de l'oligodontie

1. Définitions et caractéristiques de l'oligodontie

L'oligodontie (*oligos* = peu nombreux, *odontos* = dents) est une anomalie rare du développement dentaire chez l'homme caractérisée par l'absence de six ou d'avantage de dents (Figure 6) (7).



Figure 6 : Cliché endobuccal et radiographie panoramique d'un enfant de 5 ans atteint d'oligodontie (58)

Les agénésies peuvent concerner la denture temporaire et/ou permanente, et être uni- ou bilatérales. Il peut également exister des anomalies de forme (dents coniques, taurodontisme) et de taille (microdontie), ainsi que des anomalies de l'émail et des retards d'éruption. L'oligodontie touche entre 0,09 et 0,14% de la population (soit environ entre 50 000 et 100 000 personnes en France). L'étiologie est essentiellement génétique bien qu'il existe également des étiologies environnementales ou consécutives à certains traitements anticancéreux. Elle peut être soit isolée, soit syndromique (6). D'après le catalogue OMIM (Online Mendelian Inheritance In Man), il existe plus de 60 syndromes qui possèdent l'oligodontie parmi leurs manifestations, la Dysplasie Ectodermique Hypohidrotique (DEH) ou Anhidrotique (DEA) étant le plus fréquent (57).

2. Conséquences de l'oligodontie sur l'enfant et sur sa qualité de vie

L'absence de plus de six dents sur les arcades dentaires entraîne des malpositions des dents présentes. Les zones d'édentement sont souvent inesthétiques et source de complexe pour les enfants voire d'handicap social dans leur relation à l'autre. Ainsi, une des difficultés rencontrées par les enfants atteints d'oligodontie, est l'inconfort émotionnel et social dans lequel ils se trouvent. En effet, à l'âge de l'éruption normale des dents permanentes, entre six et douze ans, les enfants souffrent beaucoup du regard des autres et de la comparaison avec leurs camarades. Cet inconfort social peut rapidement évoluer et ainsi entraîner une souffrance et un isolement de l'enfant.

Outre le problème esthétique, les agénésies dentaires entraînent également un handicap fonctionnel. Ces troubles fonctionnels sont tout d'abord masticatoires. Même si l'enfant n'a jamais eu de « référence » au niveau masticatoire, il y a une diminution logique de la capacité masticatoire (59, 60).

La phonation peut également être dégradée. Certains sons nécessitent que la langue se positionne sur les incisives, notamment les consonnes, et ainsi une absence de certaines dents ou bien la présence de diastèmes volumineux peut entraîner des difficultés d'élocution et de prononciation de certains mots.

Les patients ont également rapporté une atteinte au niveau de la déglutition et de la respiration. Une déglutition dysfonctionnelle est régulièrement observée chez les sujets atteints de dysplasie ectodermique. (59, 60, 61)

Ces enfants doivent aussi être particulièrement vigilants à la préservation de leur capital dentaire, souvent plus fragile avec des anomalies de développement (amélo-dentinaire) et de forme. Une hygiène stricte et poussée est recommandée afin de conserver au maximum les dents sur arcade en bon état de santé.

Une autre conséquence de l'oligodontie est due à sa prise en charge. La prise en charge globale du patient commence dès le plus jeune âge. S'en suit un traitement long, complexe, qui évolue au fil du temps en passant par différentes étapes prothétiques. Le traitement de choix des anomalies de nombre est la prothèse pédiatrique partielle amovible ou complète amovible (PPA/PAC). Elle peut être réalisée au maxillaire tout comme à la mandibule dès l'âge de 2 à 3 ans lorsque la coopération du patient le permet. Cette prothèse sera rectifiée et renouvelée dès qu'il le faut, au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant, et de la croissance, de l'éruption progressive des dents définitives. Dans certains d'anodontie mandibulaire, une prise en charge implantaire précoce peut être envisagée afin de réaliser une prothèse adjointe implanto-stabilisée à partir de 6 ans. Dans certains cas, une réhabilitation de prothèse fixée peut également être envisagée. La prise en charge des anomalies de forme se fait par une réhabilitation esthétique au composite ou par la mise en place de couronnes en zircone (6, 7). Le port d'une prothèse chez l'enfant n'est pas ordinaire, et nécessite une capacité d'adaptation et de support de celle-ci. Cela peut engendrer des douleurs et une gêne quotidienne pour l'enfant au niveau fonctionnel (6, 60, 62).

A partir de la fin de la croissance, la thérapeutique implantaire conventionnelle peut être envisagée et l'adolescent/le jeune adulte doit se préparer à cette nouvelle phase thérapeutique importante à laquelle il doit adhérer (6, 63).

Le dernier volet est l'impact financier. Certains traitements sont coûteux et peuvent être à l'origine de difficultés pour les proches du patient. Chez l'enfant, la prise en charge par ALD (ALD31 hors liste) est extrêmement restrictive et concerne seulement la pose d'implants prothétiques à la mandibule dans la région symphysaire et l'aménagement du site chez les

enfants de plus de 6 ans en cas d'anodontie mandibulaire et après échec des traitements conventionnels.

3. Pertinence et apports de l'ETP chez les enfants porteurs d'oligodontie

L'ETP doit intervenir tout au long de la prise en charge du patient atteint de maladie chronique et ce dans les différentes étapes du suivi. L'ETP, qui a pour objectif d'accompagner le patient dans l'acquisition des compétences sur sa maladie et sur ses projets de vie, trouve ainsi toute sa place dans la prise en charge de l'oligodontie, qui se doit d'être multidisciplinaire, globale, balayant toutes les difficultés rencontrées et essayant d'améliorer la qualité de vie des patients.

L'ETP peut tout d'abord intervenir dans l'explication et la compréhension de sa maladie et de ses caractéristiques par l'enfant et des éventuels impacts sur sa santé générale. En effet, l'oligodontie étant une maladie rare, l'enfant est souvent étranger à ce vocabulaire, il est donc nécessaire qu'il comprenne les notions de maladie rare, d'éventuelles mutations génétiques et d'anomalies dentaires. C'est un prérequis indispensable pour acquérir confiance, approbation et adhésion de l'enfant dans la mise en place et la poursuite de sa prise en charge.

La préservation du capital dentaire étant indispensable, des ateliers nutrition et apprentissage du brossage peuvent être intéressants afin d'éviter l'apparition ou à défaut la récurrence de la maladie carieuse chez ces enfants (Figures 7, 8, 9 et 10).



Figure 7 : Exemple de brochure pédagogique destinée aux enfants expliquant l'hygiène bucco-dentaire (64)

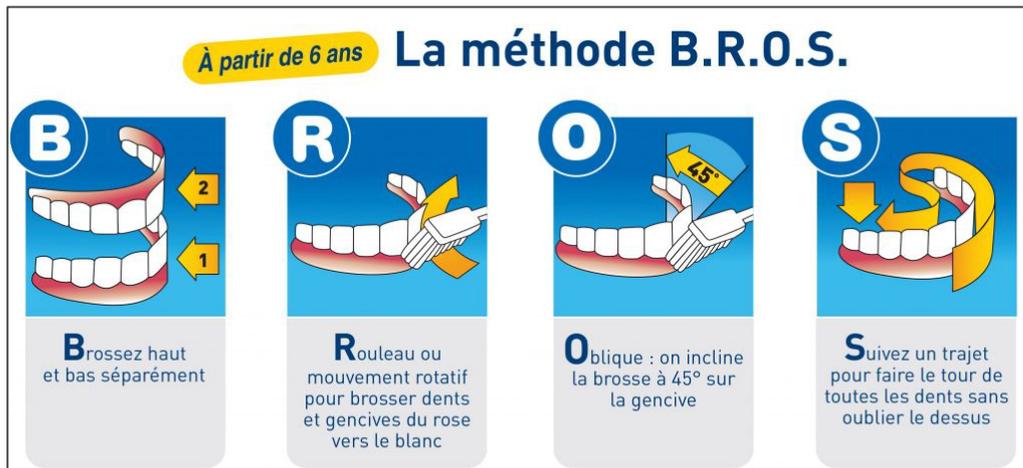


Figure 8 : La Méthode B.R.O.S, méthode de brossage adaptée aux enfants à partir de 6 ans (64)

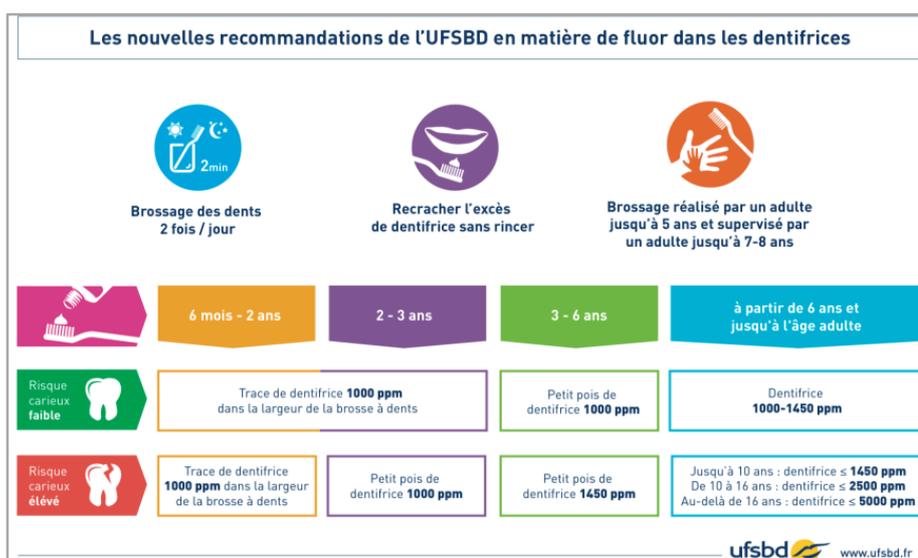


Figure 9 : Fiche éducative sur le brossage et l'utilisation des dentifrices chez les enfants (64)

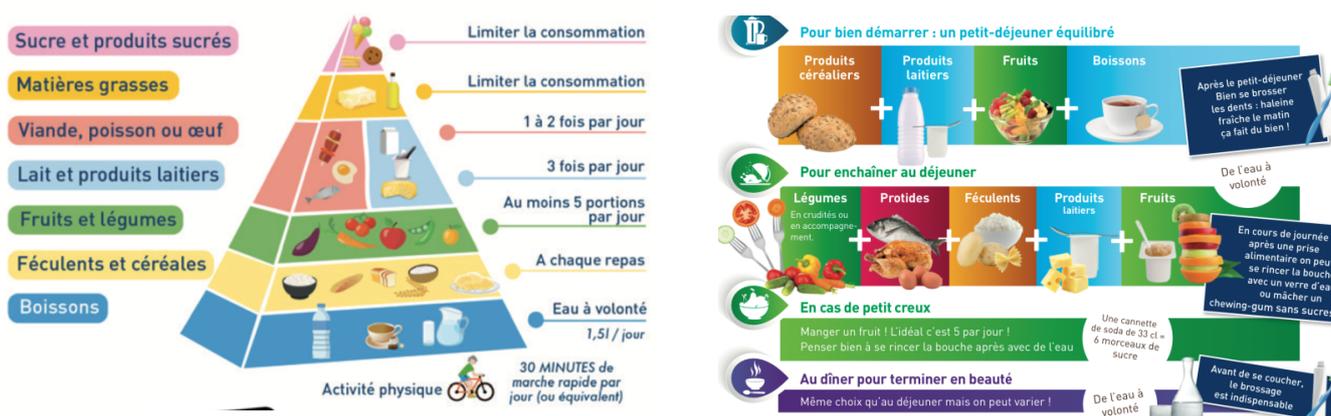


Figure 11 : Recommandations alimentaires 2019 (65)

Une éducation nutritionnelle spécifique aux problématiques inhérentes à l'oligodontie et aux appareillages peut être mise en place en fonction des habitudes alimentaires du patient. Un questionnaire permettant de connaître les goûts et préférences du patient est indispensable à l'équipe soignante. Un atelier sur l'alimentation du patient peut ensuite être mis en place afin de repérer les aliments à risque au niveau masticatoire, et lui proposer un régime alimentaire adapté en termes de texture et de type alimentaire en fonction de ses futurs traitements prothétiques.

Un autre aspect primordial de l'ETP est la recherche du bien être moral du patient qui est évidemment lié à son bien-être physique. Dans le cas des enfants porteurs d'oligodontie, la principale inquiétude et anxiété vient de la différence avec les autres enfants du même âge à l'école et lors des activités. Cette différence d'apparence physique est fréquemment rapportée par les enfants comme une cause de mal-être (60, 62, 66). Selon des enquêtes réalisées par l'éducation nationale, 2,6% des élèves de CM1-CM2 subissent une forte multi-victimisation apparentée à du harcèlement et ce chiffre passe même à 5,6% au collège (67). L'ETP peut permettre au patient d'exprimer et de formuler ses éventuelles difficultés dans son rapport aux autres enfants. Pour cela, des ateliers peuvent être mis en place par les acteurs de l'ETP, comme la rencontre avec des psychologues, la création de réunion entre patients atteints d'oligodontie afin de discuter de leurs vécus et de leur ressentis face à la maladie.

Un recours à des associations de patients peut être intéressant dans la mise en place d'un programme d'ETP en oligodontie afin de s'éloigner de la dimension médicale et permettre l'échange sur la vie quotidienne avec cette anomalie dentaire. Deux associations de patients, en relation avec l'oligodontie mais non spécifiques, existent : l'AFDE (Association Française des Dysplasies Ectodermiques) et l'ARAD (Association pour la Reconnaissance de l'Agénésie Dentaire) (6).

B. Proposition d'un programme d'ETP pour les enfants porteurs d'oligodontie et création d'un atelier spécifique

Il n'existe pas à ce jour de programme d'ETP spécifiquement destinés aux enfants porteurs d'oligodontie. Il n'existe pas non plus de programme pour la dysplasie ectodermique en France, malgré l'encouragement des autorités de santé et sa demande de mise en place (41, 42). La mise en place d'un programme d'ETP afin d'accompagner ces enfants apparaît pourtant tout à fait cohérente et légitime.

Nous avons imaginé un programme d’ETP pour les enfants et adolescents porteurs d’oligodontie âgés de 3 à 16 ans. L’équipe pédagogique serait composée de chirurgiens-dentistes, psychologues, nutritionnistes, chirurgiens-dentistes conseils, généticiens, orthophonistes, patients experts et de membres d’associations de famille partenaires. Ce programme appelé « OLIGODENFANT » est proposé dans le tableau 1.

| | |
|-----------------------------|--|
| Thème | Maladies chroniques, Maladies Rares |
| Pathologie ETP | Oligodontie |
| Prise en charge | Ambulatoire |
| Contexte | L’oligodontie est une maladie chronique, caractérisée par une anomalie du développement dentaire. Les patients porteurs d’oligodontie ont leur vie quotidienne altérée par cette maladie, au niveau fonctionnel mais également psychologique et social. Ils nécessitent un accompagnement régulier tout au long de leur vie et de leur parcours thérapeutique. |
| Objectif de l’action | <ul style="list-style-type: none"> • Objectifs généraux : <ul style="list-style-type: none"> - Rendre l’enfant autonome dans la gestion des impacts de l’anomalie et de la réhabilitation prothétique en lui permettant d’acquérir au fil des séances des compétences d’auto-soins et d’adaptation. - Comprendre sa maladie et ses impacts sociaux et fonctionnels. • Objectifs spécifiques : <ul style="list-style-type: none"> - Mettre en place des adaptations à son mode de vie. - Gestion autonome des dispositifs prothétiques. - Communiquer sur sa maladie. - Améliorer la connaissance des droits sociaux. |
| Description | <ul style="list-style-type: none"> • Inclusion du patient : <ul style="list-style-type: none"> - Patients atteints d’agénésies dentaires \geq 6 dents (oligodontie). - Enfants de 3 à 16 ans accompagnés d’au moins un parent. - Suite au diagnostic. • Diagnostic éducatif : <ul style="list-style-type: none"> - Entretien individuel. - Elaboration des objectifs en fonction des besoins exprimés. - Choix des ateliers. |

- Déroulement du programme :

Participation en fonction du diagnostic éducatif et des demandes du patient à des ateliers individuels et collectifs.

ATELIER 1 : L'oligodontie, que sais-je ?

- Atelier collectif en 4 groupes : 3-6 ans, 6-9 ans, 9-12 ans, 12-16 ans
- Animé par un dentiste et un généticien
- Compétences visées :
 - Travailler sur ses compétences et ses connaissances de la maladie.
 - Se l'expliquer et pouvoir l'expliquer à son entourage et aux professionnels de santé.

ATELIER 2 : Une maladie rare, oui, mais je ne suis pas seul

- Atelier collectif, tous les âges
- Animé par un chirurgien-dentiste conseil, un patient expert, un membre d'association et les familles de patients
- Compétences visées :
 - Partager ses émotions et son vécu avec d'autres familles de patients
 - Connaître les soutiens en dehors du monde de la santé

ATELIER 3 : La boîte magique

- Atelier collectif en 2 groupes : 3-6 ans, 6-9 ans d'enfants n'ayant jamais eu d'appareillage
- Animé par un chirurgien-dentiste et un orthophoniste
- Compétences visées :
 - Manipulation et appropriation de son appareillage
 - Maintenance de son appareillage

ATELIER 4 : Un festin à la cantine

- Atelier collectif en 4 groupes : 3-6 ans, 6-9 ans, 9-12 ans et 12-16 ans
- Animé par un chirurgien-dentiste et un nutritionniste
- Compétences visées :
 - Connaître les aliments compatibles avec mon appareillage et ma pathologie
 - Connaître les aliments cariogènes

ATELIER 5 : Je prends soin de mes dents

- Collectif, tous les âges
- Animé par un chirurgien-dentiste
- Compétences visées :
 - Apprentissage de l'hygiène bucco-dentaire

ATELIER 6 : Différent, et alors ?

- Atelier collectif en 3 groupes : CM1-CM2, 6ème-5ème, 4ème-3^{ème}
- Animé par un dentiste et un psychologue
- Compétences visées :
 - Savoir répondre aux moqueries
 - Communiquer sur sa maladie
 - Savoir gérer et réagir face à des comportements malveillants

ATELIER 7 : Ré-information de l'adolescent

- Atelier individuel à 16 ans
- Animé par un chirurgien-dentiste
- Compétences visées :
 - Connaître les étapes de soin à l'âge adulte
 - Connaître sa maladie

| | |
|--------------------------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Suivi à la fin des séances : <ul style="list-style-type: none"> - Réalisé par le chirurgien-dentiste en fin de programme - Bilan et valorisation des acquis - Evaluation des capacités du patient à comprendre et à communiquer sur sa maladie - Elaboration avec le patient d'un programme de suivi pour renforcement ultérieur des connaissances, perspectives • Ethique, confidentialité et déontologie <ul style="list-style-type: none"> - Recueil du consentement |
| Partenaires de l'action | ARS Paca, Associations de patients partenaires, chirurgiens-dentistes, psychologues, nutritionnistes, chirurgiens-dentistes conseils, patients experts, généticiens. |
| Fréquence | Suivie |
| Public | Enfants (3-9 ans), Préadolescents (10-12 ans), Adolescents (13-16 ans), Professionnels de santé, Parents, Patients. |
| Evaluation de l'action | <ul style="list-style-type: none"> - Auto-évaluation annuelle - Evaluation quadriennale : <ul style="list-style-type: none"> ◇ Effets du programme sur les patients ◇ Effets du programme sur l'équipe ◇ Intégration du programme dans l'offre de soins locale ◇ Evolutions du programme ◇ Perspectives |
| Lieu d'intervention | Service d'odontologie pédiatrique de l'hôpital de la Timone |
| Plan national | MALADIES CHRONIQUES – Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques |
| Commune | Marseille |

Tableau 1 : Proposition d'un programme d'ETP à destination des enfants et adolescents porteurs d'oligodontie

A QUI S'ADRESSE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

L'éducation thérapeutique s'adresse à toute personne atteinte par l'oligodontie. Et cela fonctionne !

L'éducation thérapeutique permet d'améliorer la vie quotidienne des patients et de les accompagner tout au long de leur prise en charge.



L'éducation thérapeutique est une façon de faire le point sur son anomalie et ses soins.

L'éducation thérapeutique est une démarche de sensibilisation, d'information et d'apprentissage qui vous est proposée afin de mieux comprendre l'anomalie de votre enfant.

Service Odontologie pédiatrique - Pr Tardieu
 - Par téléphone: 04.91.38.59.55
 - Site web : CCMR Marseille

www.o-raises.com/ccmr/ccmr-marseille
<http://fr.ap-hm.fr/service/odontologie-pediatrique-hopital-timone>

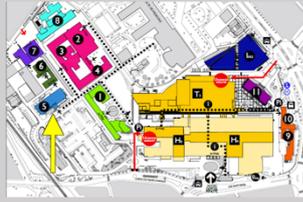
INFORMATION



PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES ENFANTS ATTEINTS D'OLIGODONTIE



OU NOUS SITUONS NOUS ?



Hôpital de La Timone - Service Odontologie
64 Rue Saint-Pierre - 13385 Marseille

COMMENT NOUS CONTACTER ?

Figure 12 : Plaquette de présentation du programme ETP « OLIGODENFANT » Recto

DES TEMPS D'ÉDUCATION PERSONNALISÉS

De l'enfance à l'adolescence, réalisés par une équipe multidisciplinaire composées par des :
Pédodontistes, psychologues, nutritionnistes

| Quelques exemples de séances | Comment ? |
|--|--|
| Partager son vécu avec d'autres enfants | Réunions régulières avec d'autres familles |
| Accompagner son enfant au quotidien | Conseils et explications aux parents |
| Hygiène bucco-dentaire | Atelier brossage et conseils |
| Utiliser et manier ses appareils | Manipulation d'appareils dentaires |
| Savoir réagir aux moqueries et apprendre à les gérer | Jeux interactifs en groupe et temps d'écoute |

PROGRAMME OLIGODENFANT




L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE S'ORGANISE EN QUATRE ÉTAPES

LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF

Une rencontre privilégiée avec vos soignants pour mieux connaître vos besoins et vos attentes.

LE CONTRAT D'ÉDUCATION

Un échange pour se mettre d'accord sur les compétences à acquérir et les activités à réaliser.

LES SÉANCES D'APPRENTISSAGE

Des activités individuelles ou collectives pour améliorer l'hygiène bucco-dentaire et apprendre à articuler.

L'ÉVALUATION

Un bilan régulier pour faire le point sur l'acquisition des compétences

Figure 13 : Plaquette présentation programme ETP « OLIGODENFANT » Verso

Nous proposons ici de détailler l'atelier relatif à la communication sur leur maladie et aux souffrances psychologiques que celle-ci peut générer (tableau 2). Nous avons décidé de séparer les enfants par catégories d'âges en fonction des cycles scolaires, le cycle des apprentissages fondamentaux pour les enfants du CP, CE1 et CE2 (enfants de 6 à 8 ans environ) et le cycle de consolidation pour les CM1, CM2 et sixième (enfants de 9 à 11 ans environ) et un groupe d'adolescents (de 12 à 15 ans environ). Le cycle des apprentissages fondamentaux, dont les compétences à travailler sont principalement la lecture, l'écriture et la capacité à comprendre et à s'exprimer à l'oral, nous amène à adapter les séances. Les enfants en cours de cycle de consolidation travaillent eux davantage sur l'expression d'un point de vue, sur la capacité à interagir et à affiner leur pensée (26).

Atelier : Différent, et alors ? (45 minutes)

A destination d'enfants en âge scolaire (3 groupes : CM1-CM2, 6ème-5ème, 4ème-3ème) porteurs d'oligodontie

Pré requis : Savoir lire et connaître les impacts de la maladie

Objectifs : Être capable de répondre aux moqueries à l'école, communiquer sur sa maladie, savoir gérer et réagir face à des comportements malveillants de camarades.

Exemples de supports pédagogiques :

- Vidéo sur le harcèlement sur des situations qu'ils ont vécues ou peuvent vivre
- Cartes de jeux de rôles situationnelles
- Carte mémo en fin de séance

Déroulement :

- Diffusion de la vidéo : *Les injures - Agir contre de harcèlement à l'école*
<https://www.dailymotion.com/video/xnutu3>
- Demande de réactions suite à la diffusion de la vidéo :
 - Que font les personnages sur la vidéo ?
 - De quoi les élèves se moquent-ils dans la vidéo ? N'y a-t-il pas d'autres objets de moqueries ?
 - Pourquoi les différences sont-elles sources de moqueries ?
 - Qu'est-ce qui peut, à votre avis, empêcher la victime de se défendre ?
Que ressent-elle ?
 - Connaissez-vous les spécificités du harcèlement ? Peut-on dire que l'utilisation des réseaux sociaux facilite et accentue le phénomène de harcèlement ? Pourquoi ?
 - A-t-on le droit de prendre une photo d'un camarade et de la partager sur les réseaux sociaux ?
 - Pourquoi est-il si difficile, en tant que témoin, de réagir ? Que change la réaction du témoin à la situation ? Que pourrait-on faire d'autre pour aider une victime ?
- Temps d'écoute et d'échanges sur des situations vécues par les enfants
- Jeu de rôle avec les cartes situationnelles par petits groupes (4-5 enfants maximum)
- Résumé de la séance et bilan réalisé par l'équipe pédagogique
- Distribution de cartes mémos à emporter par les enfants

Tableau 2 : Exemple d'atelier éducatif issu d'un programme d'éducation thérapeutique pour enfants porteurs d'oligodontie

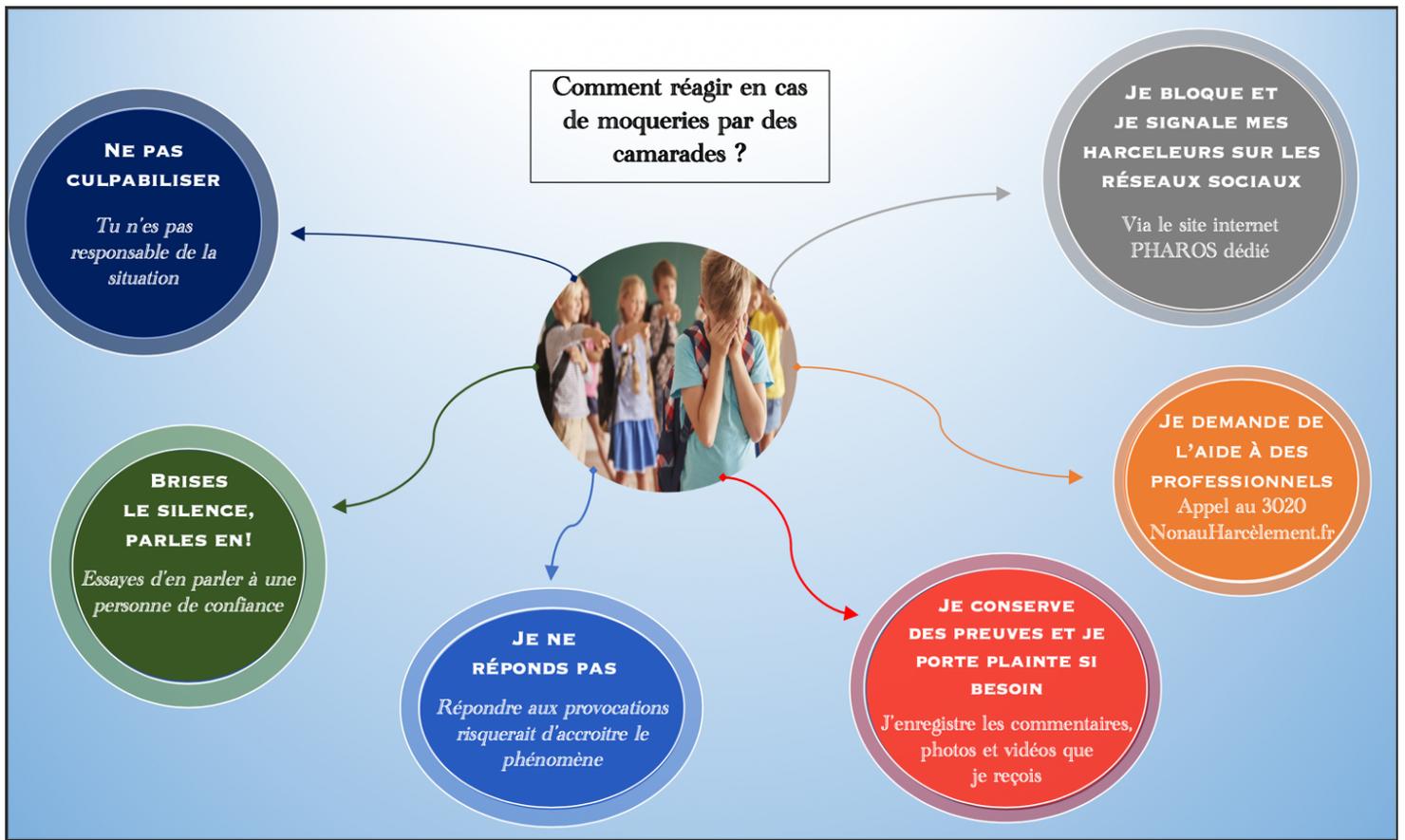


Figure 13 : Exemple de Fiche mémo pour clore un atelier sur la capacité à communiquer sur sa maladie et réagir face à des comportements malveillants de camarades.

V. Conclusion

L'oligodontie entraîne de nombreuses conséquences sur la vie quotidienne des patients, notamment des enfants dès leur plus jeune âge. L'éducation thérapeutique paraît être une réponse cohérente, bénéfique et adaptée. Elle doit être intégrée dans le parcours de soins de ces patients. Elle peut permettre de répondre aux problématiques rencontrées par les patients au cours de leur croissance, les aider à surmonter certaines difficultés et faciliter leur implication dans leur parcours thérapeutique.

Le développement croissant d'offres d'éducation thérapeutique en France laisse espérer une expansion prochaine dans le domaine de l'odontologie qui reste à ce jour trop peu doté.

La mise en place d'un programme d'ETP demande une organisation et un engagement important de la part de la structure accueillante. Cependant, ces dernières années, les autorités de santé encouragent le développement de ces programmes notamment dans le domaine des maladies rares. La proposition du programme détaillé dans cette thèse devra être complétée par l'équipe pédagogique avant une éventuelle demande aux autorités de santé.

VI. Annexes / Table des illustrations

Figure 1 : Principales compétences qu'un patient peut acquérir au cours de son programme personnalisé en ETP. (9)

Figure 2 : Mise en œuvre et étapes d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (25)

Figure 3 : Exemples de techniques et d'outils pédagogiques à mettre en œuvre durant les différentes étapes d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (9)

Figure 4 : Répartition des pathologies dans les programmes d'Education Thérapeutique du Patient autorisés en 2012 (33)

Figure 5 : Logo du programme d'ETP intitulé « E...change de regard » (réseau MALO /filiale TETECO) (45)

Figure 6 : Cliché endobuccal et radiographie panoramique d'un enfant de 5 ans atteint d'oligodontie (58)

Figure 7 : Exemple de brochure pédagogique destinée aux enfants expliquant l'hygiène bucco-dentaire (64)

Figure 8 : La Méthode B.R.O.S, méthode de brossage adaptée aux enfants à partir de 6 ans (64)

Figure 9 : Fiche éducative sur le brossage et l'utilisation des dentifrices chez les enfants (64)

Figure 10 : Recommandations alimentaires 2019 (65)

Figure 11 : Plaquette de présentation du programme ETP « Oligodentant » Recto

Figure 12 : Plaquette de présentation du programme ETP « Oligodentant » Verso

Figure 13 : Fiche mémo créée pour clôturer l'atelier 6 sur les moqueries

Tableau 1 : Proposition d'un programme d'ETP à destination des enfants et adolescents porteurs d'oligodontie

Tableau 2 : Exemple d'atelier éducatif issu d'un programme d'éducation thérapeutique pour enfants porteurs d'oligodontie

VII. Bibliographie

1. Organisation Mondiale de la Santé. Bureau Régional pour l'Europe. Education Thérapeutique du Patient Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. 1998 [En ligne] Disponible sur : [Education Thérapeutique du Programmes de formation continue pour professionnels de soins \(who.int\)](#). Consulté le 29/01/2023
2. Correia JC, Waqas A, Aujoulat I, et al. Evolution of Therapeutic Patient Education: A Systematic Scoping Review and Scientometric Analysis. International journal of environmental research and public health. 2022 ; 19 :6128.
3. Mauri A, Schmidt S, Sosero V, et al. A structured program for Children and adolescents with type 1 diabetes: an analysis of the efficacy of the « pediatric Education for diabetes » project. Minerva Pediatr (Torino). 2021 ; 73 :159-166.
4. Albane MG, d'Ivernois JF, de Andrade V, Levy G. Patient education in dental medicine: A review of the literature. Eur J Dent Educ. 2019 ;23 :110-118.
5. Société d'Education Thérapeutique Européenne. Congrès. Marquillier T, Delfosse C, Quertainmont J, Catteau C, Trentesaux T. Éducation thérapeutique et caries précoces de l'enfant : Bilan d'un programme innovant dans la région des Hauts-de-France. 2015.
6. Haute Autorité de Santé. Agénésies dentaires multiples : oligodontie et anodontie. Protocole National De Soins. Novembre 2021. [En ligne] Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_agenesies_dentaires_multiples-texte-novembre_2021.pdf. Consulté le 04/02/2023
7. Orphanet. Oligodontie. 2013. [En ligne]. Disponible sur : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=99798&lng=FR Consulté le 10/10/2022.
8. Saltnes SS, Geirdal AO, Saeves R, Jensen JL, Nordgarden H. Experiences of daily life and oral rehabilitation in oligodontia – a qualitative study. Acta Odontol Scand. 2019 ; 79 :197-204.
9. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. 2007. [En ligne] Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf . Consulté le 09/09/2022
10. Institut national de prévention et d'éducation pour la Santé. Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP. 2013. [En ligne] Disponible sur : <https://ipcem.org/img/ouvrages/INPES-2013-REF.pdf>. Consulté le 08/10/2022
11. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. New England Journal Med. 1972; 286(26):1388-1391.
12. Grimaldi A. Si l'éducation thérapeutique m'était contée.... Médecine des maladies Métaboliques. 2017. 11(3) :307-318.

13. Organisation mondiale de la Santé. Promotion de la Santé, Charte d'Ottawa.
[En ligne] Disponible sur :
https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf.
Consulté le 03/01/2023
14. République Française. Loi n°2002-303 du 4 Mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel, n°0054, article 76. [En ligne] Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015> . Consulté le 28/01/2023
15. République Française. Loi n°2004-806 du 9 Août 2004 relative à la politique de santé publique. Journal Officiel, n°185, article 4 et 5. [En ligne] Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000787078/> Consulté le 28/01/2023
16. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ministère de la santé. 2007. [En ligne] Disponible sur :
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_annuel_du_comite_de_suivi_2008_Maladies_chroniques.pdf Consulté le 28/01/2023
17. République Française. Loi n°2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel, n°0167, article 84. [En ligne] Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475> Consulté le 28/01/2023
18. République Française. Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration. Journal Officiel, n°001, 2021, article 1 et 2. [En ligne] Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767> Consulté le 28/01/2023
19. République Française. Arrêté du 7 septembre 2022 définissant les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu pour les années 2023 à 2025. Journal Officiel, n°0209, article 3. [En ligne] Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046269938> Consulté le 28/01/2023
20. Ministère de la Santé et des Solidarités. Vivre avec une maladie chronique. [En ligne] Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>. Consulté le 12 Novembre 2022.
21. Sandrin-Berthon B. Education Thérapeutique du Patient : concepts et enjeux. ADSP. 2009 ; n°66 : 2-5.
22. Haut Conseil de la Santé Publique. Synthèse de trois journées nationales relatives à l'ETP. Avis. 2015. [En ligne] Disponible sur :
https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20151012_educprogeducthe_rap20102014.pdf Consulté le 28/01/2023

23. Marquillier T, Trentesaux T, Gagnayre R. Éducation thérapeutique en odontologie pédiatrique : analyse des obstacles et leviers au développement de programmes en France en 2016. Santé Publique, 2017, 29, 781-792.
24. ARS PACA. Modalités de financement des programmes d'éducation thérapeutique du patient [En ligne]. Disponible sur : <https://www.paca.ars.sante.fr/media/69000/download?inline> . Consulté le 22/11/2022.
25. Haute Autorité de Santé. ETP : comment la proposer et la réaliser ? Recommandations. Juin 2007. [En ligne] Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf Consulté le 22/11/2022.
26. ARS Paca. Elaborer et déclarer un programme d'éducation thérapeutique. [En ligne] Disponible sur : <https://www.paca.ars.sante.fr/mettre-en-place-un-programme-education-therapeutique> Consulté le 22/11/2022.
27. République Française. Loi n°2002-305 du 4 Mars 2002 relative à l'autorité parentale. Journal Officiel, n°0054 du 5 Mars 2002, article 2. [En ligne] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000776352> Consulté le 22/11/2022.
28. Ordre National des Médecins. Code de déontologie médicale, Titre 2 : Devoirs envers les patients. Article 36. 2021. [En ligne] Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf> Consulté le 22/11/2022.
29. Conférence européenne des associations « Enfants à l'hôpital ». Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé. Leiden. 1998. [En ligne] Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/charte-de-lenfant-hospitalise-1988/> Consulté le 22/11/2022.
30. Colson S et al. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012. Santé Publique. 2014. 26 (3) : 283-295.
31. AFEPS. Lamboy et al. Les ateliers CPS-Enfants Mindful. 2017. [En ligne] Disponible sur : <https://www.afeps.org/wp-content/uploads/2017/03/Manuel-implantation-CPS-enfants-Lamboy-et-al.AFEPS-2017.pdf> . Consulté le 13/12/2022.
32. Education nationale. Programmes et horaires à l'école élémentaire. [[En ligne] Disponible sur : <https://www.education.gouv.fr/programmes-et-horaires-l-ecole-elementaire-9011> . Consulté le 15/12/2022.
33. IREPS Bretagne. ETP et enfants-adolescents en Bretagne. États des lieux des pratiques et préconisations. Septembre 2018. [En ligne] Disponible sur : https://poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/etp_enfants_ados_doccomplet.pdf Consulté le 13/12/2022.

34. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques. Rapport. 2015. [En ligne] Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_maladies_chroniques.pdf Consulté le 13/12/2022.
35. CRES PACA- Mon-ETP [En ligne]. Disponible sur : <http://www.mon-etp.fr/c/region-provence-alpes-cote-d-azur/> . Consulté le 28/11/2022.
36. Assistance publique des Hôpitaux de Marseille. Éducation thérapeutique : préserver ma santé et mon bien-être. [En ligne] Disponible sur : [http://fr.ap-hm.fr/sites/default/files/files/2022-07%20Programme%20ETP%20APHM%20lien%20oscar%20VF\(1\).pdf](http://fr.ap-hm.fr/sites/default/files/files/2022-07%20Programme%20ETP%20APHM%20lien%20oscar%20VF(1).pdf) . Consulté le 10/12/2022.
37. OSCARS. Education thérapeutique pour les patients adultes, enfants ou adolescents, atteints de dermatite atopique, psoriasis, dermatoses affichantes. [En ligne] Disponible sur : <https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/action/detail/37961> . Consulté le 10/12/2022.
38. Orphanet. A propos des maladies rares. [En ligne] Disponible sur : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR Consulté le 10/12/2022.
39. FISLAN. Qu'est-ce qu'une maladie rare ? [En ligne]. Disponible sur : <https://portail-sla.fr/quest-ce-une-maladie-rare/> . Consulté le 10/09/2022.
40. Alliance Maladies Rares. L'ETP, une opportunité pour les associations de maladies rares. Guide pratique. Juin 2017. [En ligne] Disponible sur : https://www.tete-cou.fr/medias/fichiers/guide_pratique_etp_alliance_maladies_rares.pdf Consulté le 10/09/2022.
41. Ministère des Solidarités et de la Santé. Note d'information relative à l'appel à projet 2019 pour la production de programmes d'ETP pour les maladies rares. [En ligne] Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2019/19-09/ste_20190009_0000_0024.pdf . Consulté le 11/11/2022.
42. Ministère de la solidarité et de la santé. Instruction n°DGOS/PF4/2019/11 du 16 janvier 2019 relative aux programmes de recherche sur les soins et l'offre de soins pour l'année 2019. [En ligne] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/44319> Consulté le 11/11/2022.
43. AP-HP. Centre de référence des craniosténoses et des malformations cranio-faciales (CRANIOST). [En ligne] Disponible sur : <https://maladiesraresnecker.aphp.fr/craniostenoses/#1562059696287-ad2e1357-e4f4ca01-7608> . Consulté le 15/12/2022.

44. AP-HP. Centre de référence des fentes et malformations faciales (MAFACE). [En ligne] Disponible sur : <https://maladiesrares-necker.aphp.fr/maface/#1562059696287-ad2e1357-e4f4ca01-7608f3d8-5ecb> . Consulté le 15/02/2022.
45. AP-HP. Centre de référence des malformations ORL rares (MALO). [En ligne] Disponible sur : <https://maladiesrares-necker.aphp.fr/malo/> . Consulté le 15/02/2022.
46. Filière Santé Maladies Rares Tête Cou. Centre de référence des Syndromes de Pierre Robin et des troubles de succion déglutition congénitaux (SPRATON). [En ligne] Disponible sur : <https://www.tete-cou.fr/spratton/accueil>. Consulté le 15/02/2022.
47. Mano MC, Trentesaux T, Begué-Simon A, Wolikow M, Hamel O, Hervé C. Éducation thérapeutique du patient en odontologie. Éthique & santé. 2015 ;12(2):77-84.
48. Marquillier T, Delfosse C, Idoux J, Trentesaux T. Éducation thérapeutique et santé orale, une opportunité pour l'enfant. Soins Pédiatrie, puériculture. 2022 ;43(324):40-44.
49. Mano MC, Begué-Simon AM, Hamel O, Sorel O, Hervé C. Éducation thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent : réflexions éthiques en orthopédie dentofaciale. Orthodontie française. 2010 ;81(4):315-321.
50. Martre C. Education thérapeutique du patient diabétique. Thèse d'exercice. Marseille, France, AixMarseilleUniversité 2019.
51. Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé. Education thérapeutique pour patients diabétiques en milieu pénitentiaire. [En ligne] Disponible sur : <https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/action/detail/6229>. Consulté le 04/02/2023
52. UTEP. Programme d'éducation thérapeutique. [En ligne] Disponible sur : <https://www.utep.chu-lille.fr/education-therapeutique/semaine-pompe-a-insuline/> Consulté le 04/02/2023
53. Gélas A. Médecine bucco-dentaire et diabète : mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique bucco-dentaire en milieu hospitalier. Thèse d'exercice. Paris, France. Université Paris Descartes 2019.
54. Université Paris-Descartes Montrouge. Quelles éducations en santé bucco-dentaire ? [En ligne] Disponible sur : http://aspbdfree.fr/documents/JSPBD/15_JSPBD.pdf Consulté le 10/10/22
55. Marquillier T, Trentesaux T, Delfosse C. EDUCADENFANT : un premier programme d'éducation thérapeutique en odontologie. RFOP. 2018 ; 13(2) :63-67.
56. Marquillier T, Catteau C, Delfosse C, Trentesaux T. Education thérapeutique du patient en odontologie pédiatrique. Guide d'odontologie pédiatrique, n°3. Editions CdP : 2022. p112-115.

57. McKusick VA. Mendelian Inheritance in Man. A Catalog of Human Genes and Genetic Disorders. Baltimore : Johns Hopkins University Press, 1998 (12th edition).
58. Payet RB. Prise en charge thérapeutique d'un patient atteint d'oligodontie en lien avec une dysplasie ectodermique hypohidrotique : cas clinique. Thèse d'exercice. Bordeaux, France, Université de Bordeaux 2020.
59. Khabour OF, Mesmar FS, Al-Tamimi F et al. Missense mutation of the EDA gene in a Jordanian family with X-linked hypohidrotic ectodermal dysplasia: phenotypic appearance and speech problems. Genet Mol Res. 2010; 9(2) :941-8.
60. Bergendal B, Mcallister A, Stecksén-Blicks C. Orofacial dysfunction in ectodermal dysplasias measured using the Nordic Orofacial Test-Screening protocol. Acta Odontol Scand 2009; 67(6): 377-81.
61. Haute Autorité de Santé. Dysplasie Ectodermique Anhidrotique. Protocole National De Soins. 2019. [En ligne] Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/pnds_deash24.pdf . Consulté le 13/11/22
62. Kohli R, Levy S, Kummet CM et al. Comparison of perceptions of oral Health-related quality of life in adolescents affected with ectodermal dysplasias relative to caregivers. Spec Care Dent 2011; 31(3) :88-94
63. Clauss F, Obry F, Dahlet JC, Metz M, Manière MC. Les implants de 9 à 99 ans : indications et contre-indications des implants symphysaires précoces. LS 71. [En ligne] Disponible sur : https://www.o-rare.com/medias/fichiers/ls_clauss_2016.pdf
64. UFSBD. Comment brosser les dents de vos enfants, Fiche conseil. [En ligne] Disponible sur : <https://www.ufsbd.fr/wp-content/uploads/2021/11/Fiche-conseils-au-patient-COMMENT-BROSSER-LES-DENTS-DE-VOS-ENFANTS.pdf> . Consulté le 25/10/2022.
65. UFSBD. Alimentation : manger sain et équilibré, conseils alimentaires pour une bonne santé bucco-dentaire. [En ligne] Disponible sur : <https://www.ufsbd.fr/wp-content/uploads/2022/12/2022-UFSBD-fiche-conseils-patient-ALIMENTATION.pdf> Consulté le 25/10/2022.
66. Kotecha S, Turner PJ, Dietrich T, Dhopatkar A. The impact of tooth agenesis on oral health-related quality of Life children. J Orthod. 2013; 40(2) :122-9.
67. Ministère de l'éducation nationale. Lutte contre le harcèlement à l'école. [En ligne] Disponible sur : <https://www.education.gouv.fr/non-au-harcelement/lutte-contre-le-harcelement-l-ecole-289530>. Consulté le 10/11/2022.

SERMENT MEDICAL

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'HIPPOCRATE.

Je promets et je jure, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine Dentaire.

Je donnerai mes soins à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

J'informerai mes patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des connaissances pour forcer les consciences.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois déshonoré et méprisé de mes confrères si j'y manque.

BARDET Gauthier – Education thérapeutique chez l'enfant porteur d'oligodontie

Th. : Chir. dent. : Marseille : Aix –Marseille Université : 2023

Rubrique de classement : Odontologie pédiatrique

Résumé :

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a fait ses preuves dans le domaine de la médecine et tend à se développer de manière progressive en particulier dans le domaine des maladies rares. Il existe cependant encore peu de programmes dans le domaine de l'odontologie.

L'objectif de cette thèse est de montrer l'intérêt de l'ETP dans la prise en charge des enfants porteurs d'oligodontie et d'en proposer un programme. Pour cela, nous présenterons dans une première partie les caractéristiques de l'ETP et les démarches pour la mise en place d'un programme. Ensuite, nous présenterons comment elle est mise en place en médecine pédiatrique et dans le domaine des maladies rares en France. Puis, après avoir évoqué la place actuelle de l'ETP en odontologie en France, nous proposerons un exemple de programme et un atelier détaillé qui pourrait être mise en place pour accompagner le parcours de soin des enfants et adolescents porteurs d'oligodontie.

Mots clés :

- Education thérapeutique du patient
- Oligodontie
- Odontologie pédiatrique
- Maladie Rare

BARDET Gauthier – Patient education in children with oligodontia

Abstract:

Patient Therapeutic Education has proven itself in the field of medicine and tends to develop progressively, particularly in the field of rare diseases. However, there are still few programs in the field of dentistry. The objective of this thesis is to show the interest of therapeutic education in the management of children with oligodontia and to propose a program. To do so, we will first present the characteristics of therapeutic education and the steps to set up a program. Then, we will present how it is implemented in pediatric medicine and in the field of rare diseases in France. Then, after having evoked the current place of the therapeutic education in dentistry in France, we will propose an example of program and a detailed session which could be set up to accompany the course of care of the children and teenagers carrying oligodontia.

Key words :

- Therapeutic patient education
- Oligodontia
- Pediatric Odontology
- Rare Diseases