



HAL
open science

Place de la ré-information dans le parcours de soin de l'adolescent porteur d'oligodontie

Ronan Combet

► **To cite this version:**

Ronan Combet. Place de la ré-information dans le parcours de soin de l'adolescent porteur d'oligodontie. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04707798

HAL Id: dumas-04707798

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04707798v1>

Submitted on 24 Sep 2024

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'ETAT
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)

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

***Place de la ré-information dans le parcours de soin de
l'adolescent porteur d'oligodontie***

Présentée par

COMBET Ronan

Né le 09/08/1997
A Marseille (13)

Thèse soutenue le **Lundi 19 février 2024**

Devant le jury composé de

Président : Professeur Tardieu Corinne

Assesseurs : Docteur BLANCHET Isabelle

Docteur NOIRRIT-ESCLASSAN Emmanuelle

Docteur RUIZ Pierre-Matthieu

Invité : Docteur BOREL Guillaume

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
2023 Serge DIBART

LISTE DES ENSEIGNANTS

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

BUKIET Frédéric (58-01)
ESCLASSAN Rémi (58-01)
FOTI Bruno (56-02)
LE GALL Michel (56-01)
MONNET-CORTI Virginie (57-01)
PHILIP-ALLIEZ Camille (56-01)
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)

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

ABOUDHARAM Gérard (58-01)	JACQUOT Bruno (58-01)
ANTEZACK Angeline (57-01)	LABORDE Gilles (58-01)
BALLESTER Benoît (58-01)	LAN Romain (56-02)
BELLONI Didier (57-01)	LAURENT Michel (58-01)
BLANCHET Isabelle (56-01)	MENSE Chloé (58-01)
BOHAR Jacques (56-01)	NOIRRI-ESCLASSAN Emmanuelle (56-01)
CAMOIN Ariane (56-01)	POMMEL Ludovic (58-01)
CAMPANA Fabrice (57-01)	PRECKEL Bernard-Éric (58-01)
CASAZZA Estelle (58-01)	RÉ Jean-Philippe (58-01)
CATHERINE Jean-Hugues (57-01)	ROCHE-POGGI Philippe (57-01)
GAUBERT Jacques (56-01)	SILVESTRI Frédéric (58-01)
GIRAUD Thomas (58-01)	STEPHAN Grégory (58-01)
GIRAUDEAU Anne (58-01)	TOSELLO Alain (58-01)
GUIVARC'H Maud (58-01)	

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

MANSUY Charlotte (58-01)
PILLIOL Virginie (58-01)

CHEFS DE CLINIQUE DES UNIVERSITÉS - ASSISTANTS DES HÔPITAUX

BAUDINET Thomas (58-01)	BRINCAT Arthur (57-01)
BOREL Guillaume (56-02)	BROS Agnès (56-01)

Ecole de médecine dentaire

CHAMAYOU Chloé (56-01)
CURIALE Léa (56-01)
DUPRAT Florence (56-01)
FERRE Enzo (58-01)
FOUQUES Agathe (56-01)
HAMMOUTENE Stéphane (57-01)
HOARAU Emilie (57-01)
LAFONT Jacinthe (57-01)
OHANESSIAN Romain (57-01)
ONGHENA Tom (56-01)
PASCHEL Laura (58-01)
PRINCE Fanny (58-01)
RANCHAIN Théo (57-01)
RAYNAUD Camille (58-01)
REYNAL Florence (56-01)
ROMAO Vincent (57-01)
ROUSCOFF Eva (56-01)
RUFAS Pierre (58-01)
RUIZ Pierre-Mathieu (58-01)
SADOWSKI Camille (57-01)
STALLA Martin (58-01)
TERRER Jérémy (58-01)
VIEILLARD Pierre (56-01)

CHEFFE DE CLINIQUE DES UNIVERSITÉS ASSOCIÉE

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

A la Présidente de ce Jury,

Mme 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 suis sincèrement reconnaissant d'avoir pu bénéficier de votre enseignement ainsi que de votre pédagogie tout au long de ces années d'études.

Veillez trouver à travers ce travail le témoignage de ma reconnaissance et de mon respect le plus sincère.

A ma Directrice de thèse,

Le docteur BLANCHET Isabelle, Maitre de conférences des universités, Praticien Hospitalier.

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse.

Madame la Directrice, recevez mes sincères remerciements pour votre soutien constant et votre confiance qui m'ont été si précieux.

Nos échanges sur les cas pédiatriques ont grandement enrichi ma compréhension et mon approche clinique. Votre bienveillance et écoute attentive ont été des piliers de mon évolution.

Il m'était évident et naturel que vous preniez la direction de cette thèse. Je vous suis profondément reconnaissant et vous offre ce travail en gage de mon respect.

A mon second assesseur,

Le docteur NOIRRIT-ESCLASSAN Emmanuelle, Maître de conférences des universités, Praticien Hospitalier.

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de faire partie de mon jury.

Votre adhésion spontanée à rejoindre mon jury m'honore. Bien que nos chemins se soient croisés tardivement, j'espère que ma thèse enrichira votre expertise en programmation.

Votre présence est une source d'encouragement, et je vous en suis profondément reconnaissant.

Soyez assurée de ma gratitude et de mon profond respect à votre égard.

A mon troisième assesseur,

Le docteur RUIZ Pierre-Matthieu, Chefs De Clinique Des Universités - Assistants Des Hôpitaux

Mon ami, futur associé et membre de mon jury, ton dévouement et ton honnêteté ont toujours été pour moi un modèle.

Avoir un ami de longue date à mes côtés en ce moment crucial est une chance inestimable.

Ta présence au sein de mon jury renforce la valeur de ce travail.

Merci d'être là.

A mon invité,

Le docteur BOREL Guillaume, Chefs De Clinique Des Universités - Assistants Des Hôpitaux

À toi, invité spécial de mon jury, avec qui j'ai eu la joie de faire équipe : ton grand cœur et ta gentillesse m'ont toujours marqué.

Tu es ce genre de personne qui ne sait pas dire non, qui évite de faire du tort, c'est ce qui fait de toi une âme rare.

Tu es un modèle de professionnalisme et je te suis reconnaissant pour tout ce que tu m'as appris. Merci d'être là, c'est précieux pour moi.

A mes parents et ma sœur,
Mes piliers, ma force,
Merci pour votre soutien sans faille,
Ce moment c'est le nôtre,
Qu'importe les épreuves, on les traversera ensemble.
Je vous aime.

Table des matières

I.	Introduction	1
II.	Singularité de l'adolescent.....	2
1.	Définition.....	2
2.	Changements associés à l'adolescence	2
a.	Transformations biologiques.....	2
b.	Transformations psychiques	5
3.	L'adolescent(e) dans la société actuelle.....	6
4.	Adolescence et maladie chronique/rare.....	7
III.	La ré-information de l'adolescent(e) dans le contexte de la transition	9
1.	Contexte juridique et enjeux éthiques.....	9
2.	Communiquer avec l'adolescent	10
3.	Ré-information de l'adolescent et transition	13
a.	La ré-information.....	13
b.	La transition vers les soins adultes	13
IV.	Consultation de ré-information pour les adolescents porteurs d'oligodontie	17
1.	Oligodontie : définitions et caractéristiques	17
	Figure 14 : Centres de Référence/Compétences des Maladies Rares Orales et Dentaires (71).....	18
2.	L'oligodontie à l'adolescence	19
3.	Ré information de l'adolescent porteur d'oligodontie.....	20
	1ère Consultation de Transition (14 ans) :	21
	2 ^{ème} Consultation sans la présence des parents (15-16 ans) :.....	22
	Évaluation de l'Aptitude à la Transition à l'Âge de 17 ans :.....	27
	Ateliers ETP (à partir de 17 ans) :	28
	Premier Atelier d'ETP de Transition pour l'Adolescent (17-18 ans).....	28
	2ème Atelier d'ETP de Transition pour l'Adolescent (18-22 ans) :.....	29
V.	CONCLUSION.....	30
	Annexes/ Table des illustrations	31
	BIBLIOGRAPHIE	32

I. Introduction

L'adolescence est la période de vie humaine comprise entre l'enfance et l'âge adulte (1). L'individu qui la traverse, désigné par le terme adolescent(e), doit durant cette période intégrer des changements physiques et psychiques rapides tout en préservant un sentiment de continuité et en se conformant aux attentes sociales spécifiques à son âge et à son sexe (2). Ces transformations impactent ce qu'il/elle ressent et la façon dont il/elle pense, prend des décisions et interagit avec le monde qui l'entoure. C'est une étape de transition cruciale où l'individu s'individualise de ses parents, en développant sa propre identité et en exerçant un niveau croissant d'autonomie (3). Accompagner l'adolescent(e) dans cette période est un véritable défi pour les parents mais également pour les soignants. L'adolescent(e) « malade » a besoin de participer aux décisions le concernant, à la conception et à la mise en œuvre de ces thérapeutiques, bien qu'il demeure sous l'autorité parentale.

Dans le domaine de l'odontologie, les maladies chroniques rares dentaires ont des conséquences significatives et un impact sur la qualité de vie de ces jeunes patients (4–6). Parmi elles, l'oligodontie, anomalie de nombre par défaut, a d'importantes répercussions fonctionnelles, esthétiques et psychologiques (5). Les traitements associés sont longs et complexes, débutant dans l'enfance et se poursuivant jusqu'à l'âge adulte avec une phase de soin importante en fin de croissance. Une ré-information diagnostique et thérapeutique intégrée dans un processus de transition spécifique pour accompagner le passage de l'enfant à l'âge adulte apparaît nécessaire pour obtenir l'adhésion et le consentement autonome de cet adulte en devenir aux traitements qui vont lui être proposés et éviter ainsi les décrochages qui impacteraient le bon déroulement du parcours de soin.

L'objectif de notre travail est de discuter de la place de la ré-information dans le parcours de soin d'un adolescent porteur d'oligodontie. Pour cela, après avoir exposé les singularités de l'adolescent, nous présenterons la place de la transition et de la ré-information en médecine. Pour finir nous proposerons un programme de transition pour l'adolescent(e) porteur d'oligodontie qui devra intégrer des phases de ré-information.

II. Singularité de l'adolescent

1. Définition

Le mot « Adolescence » tire son origine du latin « adolescere » qui signifie « grandir vers », « croître ». Originellement, cela ne se réfère à aucune catégorie d'âge en particulier. Ce n'est qu'au XIX^e siècle dans les sociétés occidentales que le terme commence à être utilisé pour désigner la période de vie transitoire qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte (1,7).

De nos jours, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'adolescence comme la période de vie située entre 10 et 19 ans (3). Elle commence avec la puberté, point de départ qui semble faire consensus (3) tout en se différenciant de celle-ci car elle est un phénomène psychosocial, spécifique de l'espèce humaine, là où la puberté est un phénomène biologique, commun aux Hommes et aux animaux. La limite d'âge supérieure reste elle, soumise à débat. Selon les auteurs, et en fonction des cultures et des origines, la borne d'âge supérieur est extrêmement variable, certains n'hésitant pas à prolonger l'adolescence jusqu'à 25 ans voire 30 ans avec des repères de sortie principalement sociologiques (autonomie financière, entrée dans la vie professionnelle, vie de couple) (8). L'adolescence peut être divisée en 3 stades. L'Académie américaine de pédiatrie décrit les stades précoce (11-14 ans), moyen (15-17 ans) et tardif (18-21 ans)(9). D'autres parlent de début (11-13 ans), mi-adolescence (13-17 ans) et fin d'adolescence (17-21 ans) ou d'ado-naissance (11-13 ans)(10), adolescence (15-17 ans) et adulescence (18-25 ans)(11).

L'adolescence est ainsi une notion complexe couplant un phénomène social, un processus de maturation physique et biologique, un moment de transformation psychique, intellectuel et émotionnel (8,12,13) amenant les individus d'enfants dépendants à adultes indépendants.

2. Changements associés à l'adolescence

a. Transformations biologiques

La puberté, point de départ de l'adolescence débute quand la sécrétion pulsatile de GnRH (*gonadotropinreleasing hormone*) par l'hypothalamus active l'axe hypothalamo-hypophysogonadique (figure 1). Elle survient en général vers 12 ans chez les filles avec l'apparition des premières règles et 14 ans chez les garçons avec les premières éjaculations.

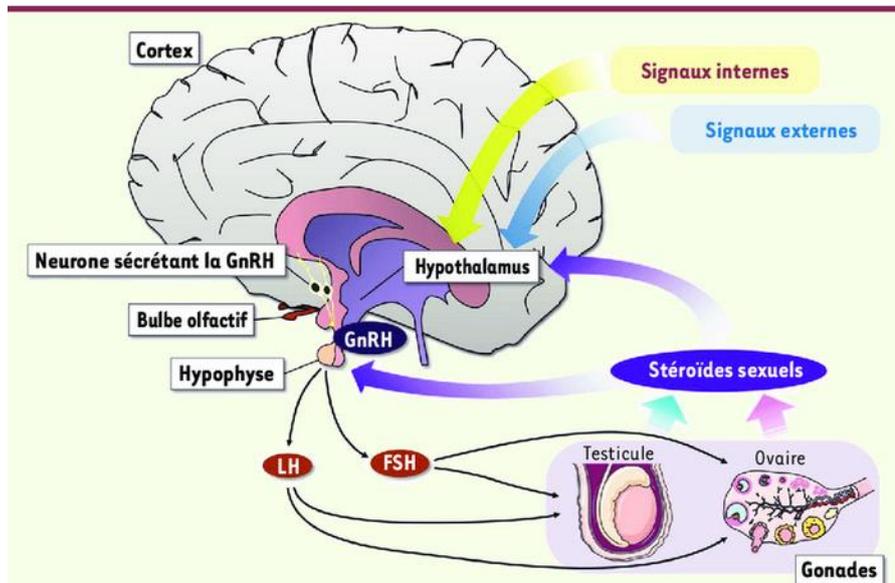


Figure 1: L'axe hormonal hypothalamo-hypophysio-gonadique (14).

L'adolescence est marquée sur le plan biologique (figure 2) par le développement complet des caractères sexuels, primaires (organes génitaux) et secondaires (voix, pilosité, seins, système musculaire) permettant la mise en place de la fonction de reproduction ; une augmentation de la transpiration ; l'acquisition de la taille définitive (poussée posturale), le développement musculaire et l'apparition des derniers points d'ossification (15,16).

Figure 2 : Changements associés à l'adolescence (17)

Le cerveau mûrit tout au long de l'adolescence jusqu'à l'âge adulte où il atteint des niveaux supérieurs de cognition, de planification, d'attention et de maîtrise des impulsions. Des changements apparaissent en particulier dans les aires du système limbique (figure 3), impliquant

certain neurotransmetteurs comme la dopamine (« hormone de la récompense et du plaisir ») et la sérotonine (« hormone du bonheur »)(18). Durance cette période, la maturation plus précoce du système limbique par rapport à la maturation du cortex préfrontal entraîne un déséquilibre entre le traitement limbique des émotions et les systèmes préfrontaux de régulation (notamment le processus d'inhibition)(19). Les comportements impulsifs, la recherche de sensations, les prises de décision risquées et le contrôle émotionnel parfois défailant chez les adolescent(e)s sont ainsi attribués à un déficit de contrôle cognitif résultant de l'immatunité des structures corticales, placées sous l'influence excessive du système limbique, des systèmes de récompense et de punition (12,20).

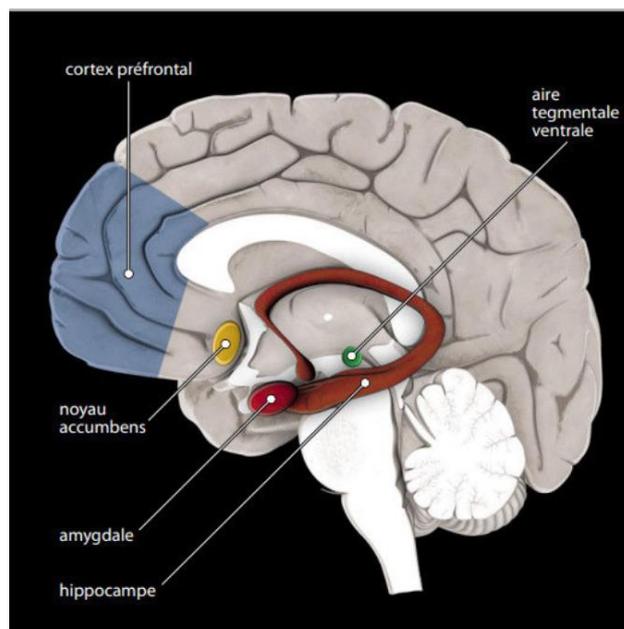


Figure 3 : Anatomie du système limbique (21)

Au niveau buccodentaire, l'adolescent passe de la denture mixte à la denture permanente en passant par la denture permanente adolescente (figure 4).

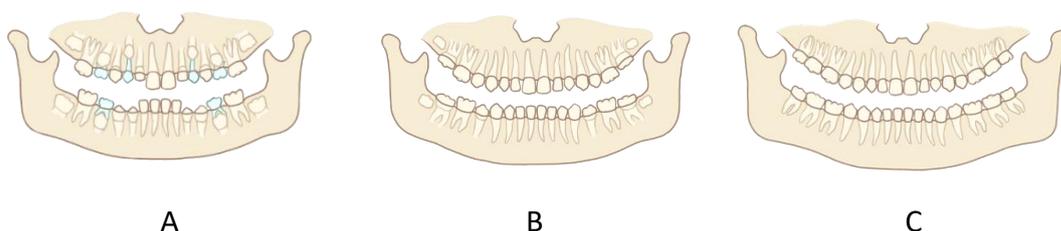


Figure 4 : Évolution de la dentition d'un enfant de 9 ans (A), 12 ans (B) et 18 ans (C) (22)

Des modifications des habitudes d'hygiène bucco-dentaire et alimentaire, des comportements à risque (consommation de drogues, de tabac, d'alcool ou pose de piercings) qui peuvent survenir à cette période, augmentent à ces âges le risque de développement de lésions carieuses, de maladies parodontales et de traumatismes buccodentaires (9).

b. Transformations psychiques

L'adolescence est également marquée par d'importants changements cognitifs et émotionnels. La dépendance-autonomie est l'une des principales problématiques de l'adolescence. Pour le jeune, il s'agit d'essayer de se détacher de ses parents dont il dépend encore et malgré tout, que ce soit sur le plan affectif ou matériel (23). Les adolescent(e)s, même en adhérant aux normes parentales, expriment des besoins et des objectifs qui peuvent diverger de ceux de leurs parents, indiquant un besoin d'autonomie croissant. La quête d'autonomie s'exprime notamment à travers de nouveaux investissements de personnes et d'activités. James Marcia a identifié l'exploration et l'engagement comme deux processus fondamentaux dans la formation de l'identité de l'adolescent(e)(24). Celui-ci va engager une série d'expérimentations dans divers domaines de la vie avant de s'engager dans des choix qui reflètent ses valeurs personnelles.

L'adolescence est ainsi une période marquée par l'adaptation à de nouvelles capacités de pensée, mais aussi par la navigation dans un paysage social et émotionnel complexe, où l'identité personnelle et les relations familiales sont en perpétuel développement. Le désir de liberté, le climat pulsionnel, l'immédiateté, le besoin d'expérimenter de nouvelles capacités, la crainte de l'intrusion rendent les adolescents particulièrement sensibles à la question de la dépendance. Ils rejettent soumission et passivité (25). Leurs principaux impératifs de développement sont (26) :

1. Acquisition d'une autonomie puis d'une indépendance vis-à-vis du milieu familial avec une indispensable redéfinition de la relation avec les parents.
2. Maturation sexuelle avec adaptation à la métamorphose pubertaire, affirmation de l'identité sexuelle et capacité d'engager une relation intime.
3. Intégration au groupe d'autres adolescents
4. Acquisition d'une identité propre avec estime de soi.
5. Acquisition d'une position claire face aux aspirations futures : études, travail, famille

Ce travail est intrapsychique, sur le mode d'une transformation progressive et non d'une rupture brutale. Au début de l'adolescence (11-13 ans), l'individu sort de la phase de latence avec une réactivation des pulsionnalités œdipiennes. L'enfant délaisse alors ses jeux, cherche l'isolement et l'intimité. Il amorce le processus de séparation/individualisation et se rapproche de ses pairs. Sur le plan émotionnel, l'expression se fait essentiellement en acte avec des difficultés de verbalisation des affects. Des préoccupations liées à son image corporelle apparaissent avec les premiers signes de la puberté. De l'intelligence opératoire, basée sur les opérations concrètes, l'adolescent passe à une intelligence opératoire formelle Cette transition, définie par Jean Piaget, illustre l'évolution de l'intelligence depuis les actions physiques concrètes, caractérisées par la compréhension de

concepts tels que la conservation et la réversibilité, jusqu'à la capacité de penser de manière abstraite et d'accéder au raisonnement hypothéticodéductif qui porte sur des énoncés verbaux (10) (figure 5).

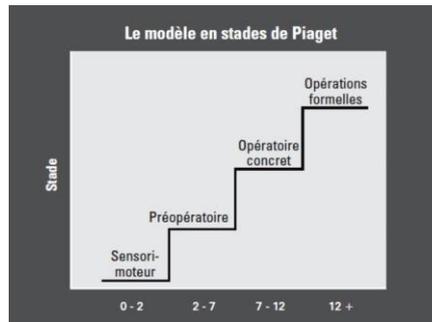


Figure 5 : Le modèle en stades selon Piaget (27)

La mi-adolescence (13-17ans) est une phase d'expérimentation et de prise de risques. L'adolescent(e) accède à la subjectivation, processus psychologique par lequel un individu devient un sujet unique, construisant son identité propre à travers l'internalisation et la transformation de ses expériences, émotions, et relations sociales. Cette étape est caractérisée par des mouvements paradoxaux aussi bien envers les parents qu'envers les pairs et la société. Ce mouvement vers l'extérieur consiste en un réinvestissement de l'énergie pulsionnelle vers des activités variées, physiques, intellectuelles ou artistiques qui fournissent à l'adolescent des médias d'expression émotionnelle. Ses capacités d'abstraction continuent à augmenter ; apparaît la logique des propositions qui lui donne accès à un nombre infiniment plus grand d'opérations. Il manipule des concepts théoriques et s'intéresse au raisonnement intellectuel et sociétal. Il s'interroge sur le sens de la vie.

Le grand adolescent (17-21 ans) est plus stable émotionnellement. Il s'intéresse aux autres et à leurs désirs, stabilisant ainsi ses relations affectives et sexuelles. L'identité est plus affirmée, en particulier l'identité sexuelle. Les rapports aux pairs restent importants, mais plus sur le mode des relations duelles. Il a à présent la capacité de mener un raisonnement complet. Il se préoccupe de l'avenir et, en s'intéressant à la culture et aux origines, il cherche sa position dans la société. Apparaît alors le temps du (de la) petit(e) ami(e). Même s'il peut exister dans l'enfance et dans la première partie de l'adolescence des relations amoureuses privilégiées, la relation amoureuse au sens telle qu'elle existera à l'âge adulte se structure à cette période.

3. L'adolescent(e) dans la société actuelle

Actuellement, l'adolescence se caractérise par des dynamiques nouvelles en rapport avec l'évolution et les mutations de la ne jamais perdre contact avec leur groupe de pairs et leur double

identitaire. Les jeux vidéo et leur mise en réseau sont plus utilisés par les garçons. Ils y expérimentent leurs compétences, rivalisent avec les autres joueurs plus ou moins virtuels et testent ainsi leur toute-puissance (28). Ces plateformes, tout en offrant des opportunités d'expression de soi et de connexion, soulèvent également des préoccupations concernant l'image de soi, la comparaison sociale, le cyberharcèlement et le monde virtuel se substituant au monde réel. Les adolescents d'aujourd'hui naviguent dans un environnement où leur vie sociale et leur identité sont en partie construites et maintenues en ligne (29,30). Le selfie et le téléphone portable crée un environnement où le physique devient une mesure de la valeur personnelle (31,32). L'utilisation omniprésente des médias sociaux et des filtres numériques amplifie l'importance des normes esthétiques, comme celles du sourire parfait, créant une pression sociale accrue sur les adolescents et les incitant à répondre à des standards souvent irréalistes, avec des conséquences potentiellement néfastes sur leur santé physique et psychologique (33,34).

L'adolescent est encouragé peut-être plus qu'avant à s'exprimer, à dire ce qu'il pense, à critiquer, à être unique. Les pressions académiques et professionnelles s'intensifient, avec une compétition accrue pour l'accès à l'enseignement supérieur et un marché du travail en mutation rapide (35). Les questions de diversité, d'inclusion et d'identité de genre occupent également une place centrale, reflétant un changement vers une plus grande reconnaissance et acceptation des différences.

société. La référence au collectif a tendance à disparaître au profit de l'individualisme. Les transitions générationnelles classiques s'estompent, le savoir entre les générations s'inverse : les moins âgés maîtrisent mieux la technologie et enseignent aux générations précédentes. Internet est un outil particulièrement utilisé par les adolescents car il répond parfaitement à leur désir d'éloignement et d'exploration du monde tout en leur permettant de rester dans le rassurant cocon familial. Les réseaux sociaux, particulièrement utilisés par les filles, permettent de

4. Adolescence et maladie chronique/rare

La maladie chronique se définit comme une affection de longue durée évolutive avec des répercussions significatives sur la vie quotidienne (36,37). La maladie rare est caractérisée par sa faible fréquence au sein de la population. Selon la norme de l'Union Européenne, une maladie est considérée comme rare lorsque sa prévalence est inférieure à 1 personne sur 2 000 dans la population (36). Les maladies rares sont très souvent des maladies chroniques. En France, pour faciliter le diagnostic et la prise en charge des patients porteurs de maladie rare, des centres multi-sites sont labellisés par les ministères chargés de la Santé, de la recherche et de l'innovation. Ils sont composés de centres de compétence et de centres de référence, qui assurent la prise en charge et organisent les parcours de santé de ces personnes (38).

La présence d'une maladie chronique chez un enfant renforce les liens de dépendance entre l'enfant et ses parents d'un côté, l'enfant et l'équipe médicale de l'autre. Ces liens renforcés peuvent constituer des entraves plus ou moins sérieuses au processus développemental et maturatif de l'adolescence avec une atteinte au sentiment de liberté personnelle, des gênes à la socialisation, des obstacles à la constitution d'une identité propre avec une bonne estime de soi. Elle empiète sur la découverte du monde, les acquisitions et parfois la scolarité. Elle dramatise les prises de risque (2).

La puberté et l'entrée en adolescence font émerger la question de l'adhérence au traitement (39). Tous les adolescents malades vivent une bataille entre la maladie et leur corps en plein développement, entre la réalité d'être un adolescent avec une maladie et donc « différent » et l'espoir ou la volonté d'être un adolescent comme les autres. Contrairement aux enfants, les adolescents sont capables de saisir la véritable nature de leur maladie, comprenant comment elle peut influencer leur vie actuelle et future. Ils doivent investir positivement un corps défaillant sans pour autant se sentir psychologiquement diminué afin de développer une estime et une image de soi qui ne soient pas abîmées par la maladie. Le « pourquoi ? » et le « pourquoi moi ? » sont des questions centrales à l'adolescence tout comme le « Suis-je normal(e) ? ». Le regard des autres particulièrement redouté à cette période peut entraîner des difficultés à supporter une atteinte esthétique (plutôt chez les filles) ou une restriction physique/scolaire (plutôt chez les garçons). Plus l'écart à la normalité est réduit, plus le handicap — réel ou présumé — apparaît être source de souffrance car la comparaison avec la normalité devient pertinente ou suscite une incessante et épuisante compétition anxieuse avec les adolescents « normaux »(26). L'atteinte corporelle, les restrictions et les contraintes thérapeutiques de la maladie s'opposent aux besoins d'émancipation et d'expérimentation nécessaires au processus de construction de l'identité (39). L'adhérence au traitement peut ainsi considérablement varier avec le moment de l'adolescence. Une inobservance limitée dans le temps permettra à certains adolescents de s'approprié autant que possible une maladie qu'ils n'ont pas choisie.

La connexion virtuelle et les médias sociaux offre un soutien en brisant l'isolement que peuvent ressentir les adolescents porteurs de maladie chronique (29). À l'adolescence, le soutien par les pairs est essentiel pour s'accommoder d'une maladie. Des plateformes de communautés virtuelles de patients (BePATIENT, Carenity et Patientsworld pour exemple) ont vu le jour. Elles favorisent l'interaction entre patients. Des comptes Instagram, tels que @labelleetlediabete, (figure 6) illustrent également comment les réseaux sociaux peuvent être utilisés pour partager des expériences (40).



Figure 6 : Compte personnel Instagram @labelleetlediabète

Mais ces médias sociaux amplifient également la pression sociale liée à l'apparence en exposant continuellement des images idéalisées d'adolescents en parfaite santé. Alors que la beauté adolescente est célébrée et surexposée de manière sans précédent, les enfants malades se retrouvent souvent en marge de ces normes esthétiques idéalisées (31) alors même qu'ils s'interrogent sur leur normalité (2).

III. La ré-information de l'adolescent(e) dans le contexte de la transition

1. Contexte juridique et enjeux éthiques

Il n'existe pas de définition juridique de l'adolescent. En France, l'âge légal de la majorité est 18 ans. A partir de 16 ans, un mineur peut demander l'émancipation, acte par lequel il est juridiquement assimilé à un majeur et peut accomplir seul les actes nécessitant la majorité légale (41). Avant 16 ans l'adolescent reste sous l'autorité parentale. Ses parents conservent leur mission de le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, en assurant son éducation et son développement, dans le respect dû à sa personne (42). Pour autant, l'adolescent va commencer à se détacher de ses parents pour se positionner en tant qu'individu capable d'assumer ses choix et ses décisions (43). Comme le rappellent de nombreux textes, ses parents et les soignants doivent alors l'associer aux décisions qui le concernent et lui accorder de la place dans les décisions le concernant :

- Selon la loi du 4 Mars 2002 « le consentement du mineur doit toujours être recherché »(44)
- Selon Code de déontologie médicale : « si l'avis du mineur peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans la mesure du possible » en fonction de son âge et de sa maturité (45)

- Selon la convention d'Oviedo, l'enfant a le droit d'obtenir des informations médicales adaptées à son âge, son développement mental et son état émotionnel et psychologique (46)
- Selon la charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé, l'enfant a le droit de recevoir une information adaptée à son âge, son développement mental, son état affectif et psychologique quant à l'ensemble des traitements médicaux auquel il est soumis (47)

La maturité est un terme qui questionne particulièrement dans le cas des adolescents. A quel âge un individu doit-il être considéré comme mature ? D'autant plus qu'ils existent de nombreuses dérogations à l'autorité parentale et que dans certains cas, le(s) parent(s) peuvent ignorer certains problèmes de l'adolescent(e). La loi du 4 Mars 2002 a donné le droit au patient mineur qui souhaite garder le secret vis-à-vis de ses représentants légaux de se faire accompagner de la personne majeure de son choix pour un acte ou un traitement nécessaire pour sauvegarder sa santé. Le praticien doit donc particulièrement assurer la confiance et la confidentialité à son patient adolescent(e).

Trouver le juste équilibre entre autonomie et protection est difficile. L'autonomie (capacité du patient à participer au processus de délibération, afin qu'il ait la possibilité d'être soigné en accord avec sa pensée, ses croyances et ses valeurs) s'apprend. Il faut donc accorder une place toute particulière à l'information de l'adolescent (25,48). Une ré-information diagnostique et thérapeutique intégrée dans un processus de transition spécifique pour accompagner le passage de l'enfant à l'âge adulte apparaît nécessaire pour obtenir l'adhésion et le consentement autonome de cet adulte en devenir aux traitements qui vont lui être proposés et prévenir les décrochages qui impacteraient le bon déroulement du parcours de soin.

2. Communiquer avec l'adolescent

Communiquer efficacement avec les adolescents requiert une réévaluation complète de l'approche habituelle de la consultation. Informer n'est pas énumérer et lister des choses à ingurgiter, c'est accompagner dans le temps. Il faut choisir un vocabulaire approprié et des moyens d'information pertinents, afin de créer un espace de dialogue ouvert et de confiance (49) dans un climat empathique qui tient compte des croyances de l'adolescent et évite la confrontation. Le soignant doit appréhender l'univers de son patient, son histoire, sa culture, son mode de compréhension et son système de défense face à la menace que peut constituer le savoir médical. Il faut marquer du respect, laisser une place à l'ambivalence et reconnaître l'autonomie de l'adolescent(e) sans exclure

les parents. Le jeune patient doit ainsi être considéré comme un partenaire capable de choisir, de proposer ou de refuser et non pas seulement comme un enfant censé « obéir » à tout ce qu'on lui dit de faire pour son bien. Exercer une forte pression en faveur d'une meilleure observance sera contre-productif. Il en est de même de l'utilisation de la menace : les complications médicales évoquées sont souvent trop lointaines pour provoquer le moindre changement. La pensée magique et le sentiment d'invulnérabilité qui accompagne l'adolescence évitent de se confronter à l'anxiété face à l'avenir. La menace a même l'effet paradoxal d'activer les mécanismes de défense comme le déni.

Plusieurs thématiques devraient systématiquement être abordées dans les consultations avec des adolescent(e)s :

- Quelles sont les connaissances et les croyances sur la maladie ?
- La maladie interfère-t-elle avec la croissance, la puberté et la reproduction ?
- Qu'en est-il de la sexualité au sens large ?
- Quels sont les symptômes et les signes de la maladie, objectifs et surtout perçus ?
- L'évolution et le pronostic sont-ils connus, prévisibles ou au contraire incertains ?
- Quels sont les comportements et les responsabilités en termes d'observance thérapeutique ?
- Qu'en est-il du degré de dépendance aux soins et aux parents ?
- Quelle est la qualité de la vie récréative, scolaire, relationnelle et intime ?
- Quelles sont les capacités d'adaptation : estime de soi, « acceptation de la maladie » ?
- Qui assure la référence et quelle est la perspective de transition au terme de la prise en charge pédiatrique ? (26)

Une méthode comme HEEADSSS (Home, Education, Eating, Activity, Drugs, Sexuality, Suicide, Security) peut par exemple être employée pour un interrogatoire approfondi et adapté aux adolescents, facilitant le dialogue sur divers aspects de leur vie pouvant influencer leur santé (50) (figure 7).

Domaines	Questions type
<p>Home Famille</p> <ul style="list-style-type: none"> Où habite-t-il ? avec qui ? (structure, organisation de la famille) ; si famille séparée/recomposée organisation de la garde Relation avec les parents/la fratrie/beaux-parents : ambiance familiale ; partage de loisirs Y a-t-il eu des changements récents ? (déménagements, naissances, départs, etc.) Les parents et la fratrie sont-ils en bonne santé ? Quelles sont les sources de désaccords ? comment sont-ils résolus ? Partage-t-il sa chambre ? où fait-il ses devoirs ? est-ce que quelqu'un peut l'aider ? Envie de quitter la maison ? Quelqu'un à qui facilement parler si problème ? <p>Facteurs de risques : Ne trouve pas sa place, absence de supervision, de soutien, absence d'espace de tranquillité, ambiance familiale compliquée, conflits fréquents, violence familiale, fugue</p>	<p>Drugs Substances et autres addictions</p> <ul style="list-style-type: none"> Tabac, alcool, autres substances (cannabis, drogues dures, médicaments) - début, fréquence, quantité, circonstances, tout seul/en groupe, consommation dans son entourage ? (ses amis, sa famille) Jeux de hasard et d'argent <p>Facteurs de risques : Initiation précoce, consommation régulière, poly-consommation, conséquences négatives associées (absentéisme, conduite avec facultés affaiblies, conduites sexuelles à risque, délégués avec la justice)</p>
<p>Education École / Études Emploi</p> <ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les choses qu'il aime ou n'aime pas à l'école ? Fréquence de l'absentéisme Résultats scolaires (succès, difficultés, changement récent) Activités périscolaires ; passions Est-ce qu'il travaille ? que fait-il ? à quelle fréquence ? depuis combien de temps ? relation avec ses collègues/son patron Projets pour l'avenir ; Idées de métier... <p>Facteurs de risques : Absentéisme régulier, échecs scolaires, changement récent dans les résultats, ennui, relations conflictuelles</p>	<p>Sexuality Sexualité</p> <ul style="list-style-type: none"> A-t-il ou a-t-elle une relation sentimentale ? comment ça se passe ? A-t-il déjà eu des relations sexuelles ? à quel âge ? âge du partenaire ? Contraception, protection ? est-ce que ça se passe de manière agréable ? Est-ce qu'il lui est déjà arrivé de subir/faire des gestes qu'il ne désirait pas ? Ne pas présumer qu'il est actif sexuellement ou préjuger de son orientation sexuelle <p>Facteurs de risques : Abus sexuel, violence dans les relations amoureuses, rupture récente</p>
<p>Eating & Exercice Conduite alimentaire et Activités Physiques</p> <ul style="list-style-type: none"> Habitudes alimentaires ; troubles alimentaires ; aliments consommés ; préoccupations à l'égard d'un surpoids ; image corporelle ; estime de soi ; comment juge-t-il son alimentation ? Fait-il de l'activité physique ? <p>Facteurs de risques : Régime, désir de perdre du poids malgré un IMC normal, insatisfaction de son image, troubles alimentaires, mauvaise estime de soi</p>	<p>Suicide Suicide / Dépression</p> <ul style="list-style-type: none"> Sommeil (qualité, difficultés à s'endormir, ...) ; humeur habituelle ; sentiments de tristesse/lassitude/ennui ; manque/excès d'appétit Que fait-il quand ça ne va pas ? Idées noires ? Si oui a-t-il pensé à se faire du mal ?... <p>Facteurs de risques : État dépressif, abus de substances, tentative suicidaire antérieure</p>
<p>Activités Activités et Relations Sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> Activités pratiquées pour le plaisir ; activités physiques/sport (à l'école/en club/ en dehors) ; des passions ? A-t-il beaucoup d'amis ? qui sont ses amis ? que fait-il avec ses amis pour s'amuser ? avec sa famille ? (avec qui, où, quand) De quoi parle-t-il avec ses amis ? A-t-il des amis à qui il peut se confier ? Utilise-t-il les réseaux sociaux ? combien de temps passe-t-il dessus ? Publie-t-il beaucoup de choses sur sa vie ? discuter-t-il avec des inconnus ? <p>Facteurs de risques : Absence d'activités qui procurent du plaisir, isolement ou retrait social, exposition aux réseaux sociaux</p>	<p>Security Sécurité Violence</p> <ul style="list-style-type: none"> Utilisation du casque (vélo, cyclo, moto) ; ceinture de sécurité ; vitesse ; conduite sous l'emprise de l'alcool, stupéfiants ; A-t-il déjà été confronté à un accident de la route ? A-t-il déjà été passager d'un véhicule avec conducteur à risque ? Conduite à risque dans les loisirs ; jeux à risque ; etc. S'est-il déjà senti en insécurité ? dans quel contexte ? (école, dans la rue, à la maison) Harcèlement, violence verbale/physique à la maison/à l'école ; abus physique/sexuel Activités/comportements délictueux <p>Facteurs de risques : Comportement à risque, harcèlement, violence</p>

Figure 7 : Méthode « HEADSSS » d'évaluation de la situation personnelle de l'adolescent(e) (50)

Dans le contexte de nouvelles technologies où les sens visuels sont hyper-stimulés précocement, l'idée émerge du développement d'une pensée en image où les images prendraient le statut de mots comme en témoignent les conversations entre adolescents, où ne sont quasiment utilisés que les « smileys » ou les émoticônes (28). Pour investir ce mode de communication par image, l'association SPARADRAP a par exemple créé un guide « et toi, comment tu vas ? » (figure 8) qui utilise des illustrations sous forme de BD pour présenter les principaux problèmes rencontrés par les adolescents (51).



Figure 8 : Extrait du guide « Et toi comment tu vas ? » (51)

La présence des réseaux sociaux chez les jeunes et l'utilisation d'Internet pour rechercher des informations médicales doivent être intégrées dans la stratégie de communication (52). L'adoption d'approches modernes de communication est essentielle pour s'aligner avec les comportements actuels des adolescents. La facilité d'accès et la familiarité des adolescents avec les technologies numériques rendent la téléconsultation adaptée pour cette tranche d'âge (53–55).

3. Ré-information de l'adolescent et transition

a. La ré-information

L'adolescent est donc une personne en voie d'émancipation qu'il faut accompagner. La maladie congénitale ou apparue dès la première enfance fait partie intégrante de sa personnalité. Il la considère comme l'une de ses caractéristiques propres, ayant toujours vécu « avec ». A l'adolescence, il cherche à maîtriser ses soins et commence à exiger que les médecins et les soignants s'adressent d'abord à lui, ensuite à ses parents et non l'inverse. L'adolescent doit progressivement être considéré comme l'interlocuteur principal bien qu'il soit aussi et encore largement dépendant de ses parents. L'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) préconise de traiter l'adolescent comme un adulte, avec des consultations privées sans la présence des parents pour renforcer la confidentialité (56). Dans le cas d'une maladie datant de l'enfance, les parents ont été en règle générale les mieux informés ce qui rend nécessaire, au moment jugé opportun, une annonce diagnostique différée personnalisée ou ré-information à destination de l'adolescent(e). Cette démarche importante, généralement très attendue par l'adolescent(e), est souvent omise. Cette annonce, adaptée à l'âge et au niveau de développement du patient représente une première étape vers l'appropriation de son suivi et de son soin par l'adolescent(e) (2) et favorise un début d'autonomie vis-à-vis d'une histoire et d'une affection jusque-là « propriété » des parents. La maladie, son origine, ses implications avec les divers traitements, son pronostic, sa place dans un projet de vie adulte, son impact sur la sexualité doivent être repris au calme au cours d'une conversation programmée, en tête-à-tête. Il ne faut cependant bien sûr pas négliger l'entourage en programmant en parallèle une démarche pour faire le point « côté parents » ou « côté famille » afin de ne pas mettre de côté leur inquiétude.

b. La transition vers les soins adultes

La transition médicale désigne le processus délibéré, progressif et coordonné qui accompagne les adolescents atteints de maladies chroniques depuis les services de soins pédiatriques jusqu'à l'intégration d'un système de soins pour adultes (57). C'est un concept relativement récent

formalisé il y a environ trois décennies en parallèle aux avancées médicales qui ont transformé le pronostic de nombreuses maladies pédiatriques (58) nécessitant la mise en place de programmes pour préparer les adolescents à devenir autonomes dans la gestion de leur santé (2). Ainsi, la transition n'est pas seulement un passage d'un service médical à un autre ni simplement un changement de médecins, mais un changement dans la manière de gérer les soins, où l'adolescent devient progressivement le principal interlocuteur des professionnels de santé (59).

Contrairement à la transition, qui est un processus graduel préparant le patient au changement, le transfert désigne un moment précis, un acte ponctuel, souvent lié à l'atteinte d'un certain âge, situé généralement entre 16 et 20 ans (60). Le transfert doit être flexible et adapté à chaque individu, prenant en compte la maturité du jeune, le soutien parental, la nature de la maladie, et le type de handicap. C'est une période de vulnérabilité pour le patient car le risque de rupture dans la continuité des soins est élevé (59). De nombreux patients ne se présentent pas à leur première consultation pour adultes, peut être par anxiété de quitter une équipe de soins familière pour une inconnue. Cette inquiétude peut être partagée par les parents, qui craignent une diminution de leur rôle. Certains soignants peuvent également inconsciemment retarder le transfert par attachement ou par crainte de ne pas avoir suffisamment préparé le patient à cette transition (61). Pour atténuer ces problématiques, une préparation minutieuse est essentielle en construisant un plan de transition personnalisé et en mettant en place un accompagnement global, prenant en compte les aspects physiques, psychologiques, familiaux et sociaux. Il est conseillé de commencer les démarches préparatoires dès l'âge de 12 à 14 ans avec un transfert effectif entre 18 et 21 ans, en fonction des circonstances. Des recommandations existent afin de standardiser et d'optimiser la transition(57–60) :

- Mise en place d'une entité ou nomination d'un coordinateur dédié pour orchestrer la transition. Quels que soient le nombre des intervenants et l'organisation du suivi, un médecin coordinateur est indispensable, qu'il soit spécialiste, généraliste, pédiatre ou médecin d'adolescent.
- Création d'un dossier de transition, comprenant un récapitulatif du dossier médical et des éléments tels que les résultats des évaluations de préparation à la transition, le plan de transition personnalisé, et des informations sur le jeune et son entourage.

La filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI2R) a mis en place une checklist transitionnelle, qui énumère les thèmes et les âges appropriés pour engager les discussions avec les jeunes patients et leurs familles (figure 9) (62).



Figure 9 : "Check-list Transition" proposée par la filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI2R) (62)

Un guide collaboratif a également été élaboré par plusieurs filières maladies rares, détaillant "les 5 dimensions de la transition dans le champ des maladies rares" (figure 10) (63).



Figure 10 : Les 5 dimensions de la transition dans le champ des maladies rares (63)

Lors de ce processus de transition, différents soutiens peuvent être mis en place. L'Éducation Thérapeutique du patient (ETP) est un processus d'apprentissage continu qui aide les patients à gérer leur condition de manière autonome en étant informé et à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (64). L'ETP reconnaît et implique le patient adolescent comme un participant actif dans le processus de soin, lui permettant de devenir co-auteur de son parcours de santé. Pour exemple, le centre de

référence des maladies rares du globule rouge à L'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille (AP-HM) proposer dans son processus de transition, un atelier d'ETP intitulé "Devenir un adulte thalassémique" de 2H30 conçus pour préparer les jeunes patients atteints de thalassémie à la transition vers les soins adultes, en abordant des thèmes comme l'identification de leurs attentes et de leurs craintes avec des échanges avec des professionnels de santé, des patients experts, l'utilisation de mises en situation et une visite des services adultes (65). Les adolescents réagissent mieux à leurs pairs et à des figures qu'ils admirent, et peuvent être réticents face à une éducation trop formalisée. Intégrer un "patient expert" dans la communication avec les adolescents semble être une stratégie efficace. Ils peuvent servir de modèles et de mentors pour les jeunes patients, les aidant à mieux comprendre et à gérer leur maladie (66). Leur capacité à partager des expériences personnelles et à offrir des conseils pratiques permet de créer un lien de confiance et de compréhension mutuelles. Les groupes de soutien ou les groupes psycho-éducatifs permettent aussi à certains adolescents de rencontrer des pairs confrontés aux mêmes difficultés (2). Des plateformes de transition ont ainsi vu le jour. Au sein de l'hôpital de la Timone (APHM), "L'APPART", (figure 11) est une plateforme conçue pour offrir un espace d'accueil et de ressources pour les jeunes patients et leurs familles (67). Ces espaces de transition fournissent un soutien et facilite l'accès à des informations adaptées aux besoins de santé globale.



Figure 11 : « L'APPART », espace de transition au sein de l'hôpital de la Timone (APHM) (67)

Des applications mobiles de santé comme 'BANT' (pour gérer la glycémie pour les patients diabétiques) ont également vu le jour afin d'aider les patients et les accompagner dans le processus de transition et d'autonomie (68) en encourageant l'autogestion et l'adhésion aux traitements (figure 12).



Figure 12 : Présentation application « BANT » (69)

Le podcast "Franchir", développé par la filière NEUROSPHINX est conçu pour offrir une perspective aux jeunes, en abordant les différentes étapes et enjeux de la transition de manière engageante et accessible. C'est une ressource également accessible pour les parents, leur fournissant des outils pour mieux comprendre et soutenir leur enfant à travers ce processus complexe de transition (70).

IV. Consultation de ré-information pour les adolescents porteurs d'oligodontie

1. Oligodontie : définitions et caractéristiques

Le mot « agénésie » vient du grec a « privatif » et genesis « formation ». C'est un défaut de développement d'un tissu ou d'un organe survenant pendant la période prénatale. On parle d'agénésie dentaire lorsqu'il y a absence de développement d'un ou plusieurs germes dentaires en denture temporaire et/ou permanente. L'oligodontie (oligos = peu nombreux, odontos = dents) est une maladie rare, isolée ou associée à d'autres symptômes (syndromique) qui se caractérise par l'absence de plus de 6 dents, dents de sagesse non comprises (figure 13). Des anomalies de forme (dents coniques, taurodontisme), de taille (microdontie), de structure et des retards d'éruption des dents peuvent également être associés (5). Environ 0,09 à 0,14% de la population, sont touchées par l'oligodontie. Cette affection a principalement une origine génétique, bien que des facteurs environnementaux et certains traitements contre le cancer puissent également jouer un rôle.

2. L'oligodontie à l'adolescence

L'adolescence pour les personnes porteuses d'oligodontie soulève d'importantes questions relatives à l'image de soi, l'esthétique du sourire, et l'intégration sociale et donc à la qualité de vie, mais aussi à la nécessité d'une compréhension approfondie des traitements dentaires à venir pour éviter les décrochages et favoriser une adhésion autonome aux propositions thérapeutiques (74). De plus, comme tout adolescent, l'apparition de potentielles conduites à risque (tabac, drogue, alcool, piercing) peut fragiliser le capital buccodentaire de ces patients et entraîner des échecs de traitement s'ils se poursuivent à l'âge adulte.

Le parcours de soin des personnes porteuses d'oligodontie s'étend de (la petite) enfance à l'âge adulte (Tableau 1). L'approche doit être multidisciplinaire. A l'adolescence, certaines prises en charge restent identiques à celle de l'enfance mais d'importantes nouvelles étapes sont également à planifier.

	12-18 ans	En fin de croissance
Traitement prothétique	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prothèse amovible partielle ou complète ➤ Prothèse amovible partielle mandibulaire implanto-stabilisée en cas d'implants précoces <p>Suivi et renouvellement en fonction de la croissance</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Réhabilitation prothétique fixe définitive : couronnes céramiques, facettes, onlays
Traitement implantaire	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Implants symphysaires si indications 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Implants maxillaires et mandibulaires postérieurs si indications
Soins conservateurs	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Composites esthétiques, facettes composites ou céramiques, onlays antérieurs à la mandibule ou couronnes 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Composites antérieurs esthétiques (ou couronnes antérieures)
Suivi ODF	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aménagement orthodontique pré-prothétique et pré-implantaire des espaces 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Finition orthodontique-traitement orthodontique adulte si indications
Prise en charge Chirurgicale	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Chirurgie préimplantaire et/ou orthognathique. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Chirurgies de greffe osseuse et chirurgie orthognathique dans les dysmorphoses sévères

Tableau 1 : Prise en charge bucco-dentaire du patient porteur d'oligodontie de 12 ans à la fin de croissance (5) (en bleu les traitements existants dans l'enfance, en orange les éventuelles nouvelles étapes à planifier)

La réhabilitation implanto-prothétique est une étape particulièrement importante qui survient lorsque la croissance est achevée. Elle est en général associée à une grande satisfaction des patients (75–78). Mais malgré la présence d'une ALD hors liste (ALD31), elle représente également une charge financière non négligeable pour le patient (et éventuellement leurs familles) avec un risque de décrochage aux soins (79).

3. Ré information de l'adolescent porteur d'oligodontie

La collaboration étroite entre soignants et patients, fondée sur une prise de décision partagée, est essentielle pour la réussite du parcours de soin des patients porteurs d'oligodontie. Elle doit être soutenue par une communication claire et adaptée, intégrant des supports visuels pour faciliter la compréhension et l'implication dans le choix des traitements. Choisir le « meilleur » traitement est un défi en raison de la variation de la présentation clinique et des options de traitement, des différences dans la compréhension, les objectifs et les attentes des patients. Il est essentiel de déterminer comment le patient souhaite s'impliquer, la quantité d'informations qu'il souhaite et la manière dont il préfère que les informations soient transmises pour garantir une communication centrée sur la personne. La communication des risques, des avantages et des conséquences peut s'avérer difficile. Les discussions peuvent être facilitées par l'utilisation d'un langage simple, de tableaux récapitulatifs présentant côte à côte tous les risques et avantages de chaque option, par la présentation des informations sous plusieurs formats.

Nous proposons un programme de transition pour les adolescents porteurs d'oligodontie, incluant deux consultations et deux ateliers d'ETP (figure 15). L'objectif est de fournir un soutien complet et personnalisé à ces jeunes patients, les aidant à renforcer leur autonomie dans la gestion de leur santé.

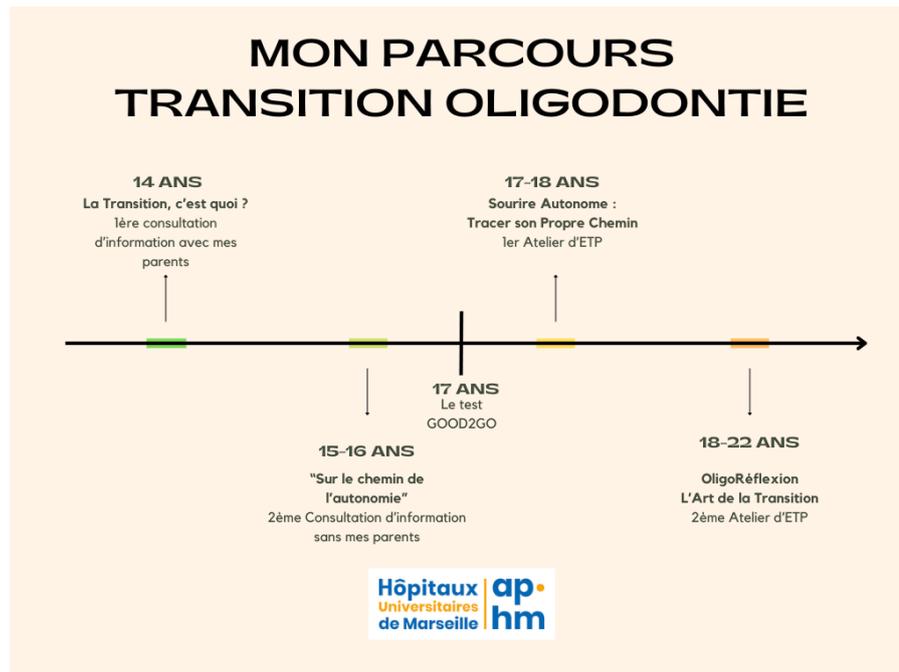


Figure 15 : Frise chronologique sur le parcours de transition en oligodontie (site internet canva.com).

1ère Consultation de Transition (14 ans) :

Participants :

1. Patient
2. Parent(s)
3. Le chirurgien-dentiste pédiatrique habituel du centre de compétence/référence

Objectifs :

1. Poser un cadre intégrant la discussion sur la transition vers les soins pour adultes avec le référent pédiatrique.
2. Évoquer l'Autonomie Progressive : Discutez de l'importance de l'autonomie croissante de l'adolescent dans la gestion de ses soins dentaires. Les parents seront amenés à ne plus être systématiquement associés dans les consultations à venir.
3. Planification des Étapes de Transition
4. (Ré)informations sur les aspects thérapeutiques à venir : orthodontie, possibles chirurgies orthognathiques, réhabilitation prothétiques définitive éventuellement implantaire et sur les aspects financiers : présence de l'ALD, ses indications, ses limites.

Outils complémentaires :

1. Matériel Informatif Simple : brochure ou feuille d'information qui peuvent être remises à la fin de la consultation (frise chronologique des étapes de transition par exemple).

2. Suggestions de Ressources Supplémentaires : Recommander des vidéos éducatives formats courts ou des ressources en ligne que l'adolescent et ses parents peuvent consulter à leur propre rythme.

Approche Personnalisée :

1. Adaptation au Cas par Cas : Abordez les informations de transition de manière adaptée à chaque adolescent, en tenant compte de son niveau de maturité et de sa familiarité avec le sujet.
2. Support Psychologique si Nécessaire : Si le sujet de la transition semble susciter des inquiétudes, suggérez un soutien psychologique.

Suivi et Feedback Continu :

Intégration dans les Consultations Suivantes : Utiliser les consultations ultérieures pour poursuivre la discussion sur la transition, recueillir des retours et ajuster les informations en fonction des réactions de l'adolescent et de ses parents.

2^{ème} Consultation sans la présence des parents (15-16 ans) :

Participants :

1. Le patient
2. Le chirurgien-dentiste pédiatrique habituel du centre de compétence/référence
3. Un psychologue selon le ressenti du référent pédiatrique pendant la première consultation de (ré)information et le suivi

Objectifs :

1. Réviser l'historique des soins, les connaissances sur l'anomalie
2. Aborder des sujets plus personnels et intimes (en utilisant par exemple le questionnaire HEADDSSS (figure 7)) : retentissement sur la vie, symptômes handicapants, relations familiale, sociale, amoureuse, comportements à risque, estime de soi
3. Le réinformer des éventuelles associations de famille existantes
4. Discuter des émotions de l'adolescent concernant la transition, notamment ses éventuelles angoisses ou peurs.
5. Informations Techniques : rediscuter des procédures spécifiques liées aux soins dentaires adultes. Il faudrait avoir récupéré des avis ODF/chirurgical/prothétique en amont lors d'une

RCP par exemple pour exposer à l'adolescent une ébauche personnalisée de son plan de traitement à la fin de sa croissance.

Outils complémentaires :

Pour accompagner l'adolescent dans sa compréhension et sa préparation aux traitements, des vidéos explicatives sur les procédures chirurgicales et des soins seront disponibles, ainsi qu'une documentation présentant le service pour adultes (figure 16).

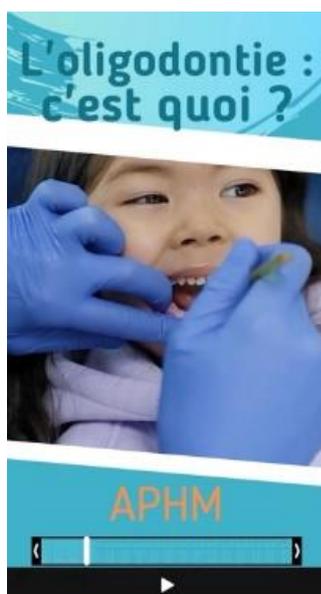


Figure 16 : Capture d'écran d'une vidéo explicative sur l'oligodontie (site internet canva.com).

Afin de garder les parents informés, une frise chronologique approfondie (figure 17), qui dépasse celle initialement fournie, sera remise pour illustrer le déroulement du plan de traitement à mesure que l'adolescent grandit, tant sur les aspects techniques qu'administratifs. Des QR codes associés à ces étapes du traitement redirigeront vers des ressources en ligne spécifiques, comme des vidéos montrant la pose d'implants et des exemples de réhabilitation chez des adultes porteurs d'oligodontie, voire de témoignages de patient adulte ainsi que des informations sur la procédure de demande d'ALD. Les parents pourront être reçus en fin de consultation s'ils le souhaitent.

Transition en Oligodontie : Parcours de soins

Le chemin vers le sourire

Il est important de comprendre que, même si tu grandis, le chemin vers une réhabilitation définitive, éventuellement implanta-prothétique est progressif et comprend plusieurs étapes. Il va inclure des phases de soin orthodontiques ou chirurgicales par exemple mais aussi des périodes de maintien et de suivi. Des démarches administratives devront également être entreprises. Nous sommes là pour t'accompagner. Chaque étape est importante pour préparer la réhabilitation définitive.

Patience et persévérance seront tes alliés pour atteindre l'objectif final : retrouver un sourire définitif et harmonieux.

ACCOMPAGNER

PATIENTER

ORGANISER

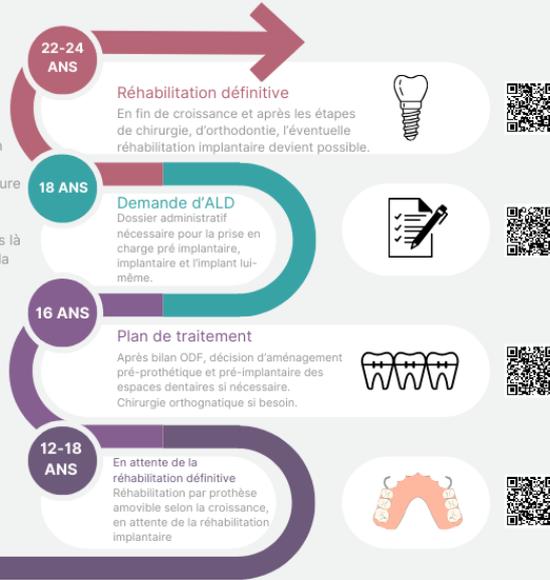


Figure 17 : frise chronologique du parcours de transition de l'adolescent porteur d'oligodontie (site internet canva.com).

Une plaquette informative (figure 18) sera fournie pour présenter guider l'adolescent à travers les prochaines étapes de son parcours de soins.

The flyer features the logo of Hôpitaux Universitaires de Marseille (ap-hm) at the top right. The main title is **PÔLE ODONTOLOGIE**. Below it, the location is given as **Bâtiment 5 Hôpital de la Timone**. A list of services includes: Urgences dentaires, Chirurgie Orale, Odontologie pédiatrique, Odontologie prothétique, Odontologie conservatrice, Orthopédie dento-faciale, and Parodontologie. Contact information includes the phone number 04 91 38 89 00, the website <http://fr.ap-hm.fr>, and the address 264 Rue Saint-Pierre, 13005 Marseille. The background shows a photograph of the hospital building.

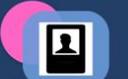
Cher(e) Adolescent(e),
 Vous entamez une étape clé : la transition des soins pédiatriques aux soins adultes. C'est une période importante pour devenir plus autonome dans la gestion de votre santé, spécialement face à l'oligodontie.

Ce passage vers la médecine adulte implique de nouvelles responsabilités et décisions. Notre équipe à l'hôpital de la Timone est là pour vous accompagner. Nous travaillerons en étroite collaboration avec votre pédiatre et médecin généraliste pour assurer une continuité et une efficacité dans vos soins.

Cette transition est aussi l'occasion de développer votre indépendance et confiance. Nous sommes dédiés à vous soutenir dans cette nouvelle phase de vie, en adaptant notre accompagnement à vos besoins spécifiques.

Bienvenue dans cette nouvelle étape. Ensemble, nous ferons de cette transition une expérience positive et enrichissante.

**Référents
 TRANSITION
 OLIGODONTIE**



Dr



Dr

Prendre RDV

☎ Secrétariat Transition : 04 91 38 00 00

🌐 Si vous êtes déjà patient(e) : <https://www.doctolib.fr/hopital-public/marseille/service-d-odontologie-pediatrique-et-maxillo-oro-fessier-tardeu-aphm>

Nos différents lieux de rencontres



Le Pôle Odontologie

Le Pôle Odontologie (numéro 5 sur le plan) est le lieu dédié aux soins dentaires.

Cet espace moderne et équipé répond aux besoins en matière de santé bucco-dentaire avec ses différents services spécialisés :

- Au rez-de-chaussée, le service de Chirurgie Orale et de Parodontologie
- Au premier étage, l'Odontologie Prothétique et l'Orthopédie dento-faciale
- Enfin, au deuxième étage, l'Odontologie Conservatrice.

Chaque service est conçu pour offrir les meilleurs soins possibles selon le traitement qui sera préconisé. Une équipe dédiée de soins accompagne l'adolescent à chaque étape de son traitement, dans un environnement confortable et sécurisant.



L'APPART

L'APPART, situé au 8e étage de l'hôpital pour enfants de la Timone (H8 sur le plan) est un espace conçu pour accueillir l'adolescent de plus de 12 ans confronté à une maladie chronique, une maladie rare ou un handicap. Il y trouvera un soutien adapté à ses besoins.

À L'APPART, l'adolescent trouvera des ressources pour préparer sa transition vers la médecine adulte : informations sur divers sujets liés à sa santé, échanges avec d'autres jeunes qui vivent des expériences similaires, ateliers ETP* et groupes de parole enrichissants.

L'APPART a pour objectif de guider l'adolescent dans cette période de changement, en assurant une transition douce et sans rupture de la pédiatrie vers la médecine adulte tout en l'aider à gagner en autonomie.

*ETP : Education Thérapeutique du Patient



Figure 18 : Plaquette de présentation (créée sur le site internet canva.com)

Renouvellement des Consultations Spécialisées :

1. Planification : Prévoir des consultations de ce type à intervalles réguliers, en plus des consultations habituelles, pour un suivi approfondi. La téléconsultation peut s'envisager selon le nombre de consultations de ce type dont l'adolescent aura besoin.

transition. Dans le cas où des consultations supplémentaires s'avèrent nécessaires, la possibilité de téléconsultation peut lui être proposée pour maintenir un suivi régulier et adapté à ses besoins (53–55).

Ateliers ETP (à partir de 17 ans) :

Si les résultats du test GOOD2GO sont positifs, l'adolescent sera introduit aux ateliers ETP pour renforcer son autonomie et sa compréhension des soins. Ces ateliers pourraient s'intégrer dans le programme OLIGOENFANT (81)(Tableau 2).

Thème	Maladies chroniques, Maladies Rares
Pathologie ETP	Oligodontie
Prise en charge	Ambulatoire
Description	<p><u>ATELIER 1 : L'oligodontie, que sais-je ?</u> Atelier collectif en 4 groupes : 3-6 ans, 6-9 ans, 9-12 ans, 12-16 ans</p> <p><u>ATELIER 2 : Une maladie rare, oui, mais je ne suis pas seul</u> Atelier collectif, tous les âges</p> <p><u>ATELIER 3 : La boîte magique</u> Atelier collectif en 2 groupes : 3-6 ans, 6-9 ans d'enfants n'ayant jamais eu d'appareillage</p> <p><u>ATELIER 4 : Un festin à la cantine</u> Atelier collectif en 4 groupes : 3-6 ans, 6-9 ans, 9-12 ans et 12-16 ans</p> <p><u>ATELIER 5 : Je prends soin de mes dents</u> Collectif, tous les âges</p> <p><u>ATELIER 6 : Différent, et alors ?</u> Atelier collectif en 3 groupes : CM1-CM2, 6ème-5ème, 4ème-3ème</p> <p><u>ATELIER 7 : Ré-information de l'adolescent</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Atelier individuel à 16 ans 2. Animé par un chirurgien-dentiste 3. Compétences visées : <ol style="list-style-type: none"> 1. Connaître les étapes de soin à l'âge adulte 2. Connaître sa maladie

Tableau 2 : Proposition d'un programme d'ETP à destination des enfants et adolescents porteurs d'oligodontie (81)

Premier Atelier d'ETP de Transition pour l'Adolescent (17-18 ans)

1. **Découverte du Service Adulte** : L'adolescent est convié à une visite guidée du service adulte. Cette immersion lui permet de se familiariser avec le nouvel environnement, de rencontrer l'équipe de soins qui le prendra en charge et de comprendre le déroulement quotidien des soins dans un cadre adulte.
2. **Développement des Compétences** : L'accent est mis sur l'acquisition de compétences essentielles pour naviguer dans le système de santé adulte. Des ateliers pratiques sont proposés pour enseigner les aspects administratifs et médicaux des soins dentaires, comme la gestion des rendez-vous, la compréhension des options de traitement en présentant des

cas cliniques de réhabilitation finale et la communication efficace avec les prestataires de soins de santé.

2ème Atelier d'ETP de Transition pour l'Adolescent (18-22 ans) :

À la suite des premières consultations dans le service adulte et après avoir expérimenté le passage des soins pédiatriques aux soins pour adultes, les adolescents atteints d'oligodontie sont conviés à participer à un second atelier de réflexion et d'échange, permettant aux jeunes patients de partager leurs expériences et de s'inspirer mutuellement dans leur parcours de soins. L'atelier se déroule en plusieurs étapes :

1. **Préparation** : Avant l'atelier, les adolescents remplissent un questionnaire de satisfaction portant sur leurs premières expériences de consultations en service adulte. Ce questionnaire a pour but de recueillir leurs impressions, leurs satisfactions et leurs préoccupations éventuelles.
2. **Rencontre** : L'atelier se tient dans un lieu convivial et dédié, comme "L'Appart" de l'hôpital de la Timone (figure 20), spécialement aménagé pour favoriser la détente et la communication. Cette atmosphère informelle est propice à la discussion ouverte et à l'expression personnelle.



Figure 20 : Salle polyvalente à « L'APPART » pour les ateliers ETP

Sous la guidance d'un psychologue et avec la participation d'un patient expert - qui a lui-même vécu la transition et a bénéficié d'une réhabilitation prothétique définitive - un dialogue est mis en place pour partager les expériences et les défis auxquels ils sont confrontés et notamment les dernières étapes de traitements qui arrivent dans un futur proche. Le patient expert peut offrir des conseils pratiques et motivationnels. Le psychologue, en tant que médiateur, veille à ce que le dialogue reste productif, respectueux et centré sur les besoins des participants. La session s'achève avec une synthèse des principaux points abordés, des connaissances échangées et des pensées de chacun.

V. CONCLUSION

L'oligodontie nécessite une évolution constante de la prise en charge médicale. Initialement, les parents jouent un rôle central, récupérant les informations, accompagnant aux rendez-vous et soutenant les soins. Mais le parcours thérapeutique des patients porteurs d'oligodontie est marqué par une importante phase de soin en fin de croissance, souvent différente de celle qu'ils ont connue dans l'enfance. L'adolescent devenu jeune adulte doit avoir acquis la maturité pour une gestion autonome de ces traitements indispensables à leur réussite. Un parcours de transition intégrant des phases de réinformation, avec le soutien des chirurgiens-dentistes, de psychologue et de patient expert peut favoriser cette acquisition de l'autonomie.

Annexes/ Table des illustrations

Figure 1 : L'axe hormonal hypothalamo-hypophysio-gonadique (14).

Figure 2 : Changements associés à l'adolescence (17)

Figure 3 : Anatomie du système limbique (21)

Figure 4 : Évolution de la dentition d'un enfant de 9 ans (A), 12 ans (B) et 18 ans (C) (22)

Figure 5 : Le modèle en stades selon Piaget (27)

Figure 6 : Compte personnel Instagram @labelleetlediabète

Figure 7 : Evaluation « HEEADSSS » de la situation personnelle de l'adolescent (50)

Figure 8 : Extrait du guide « Et toi comment tu vas ? » (51)

Figure 9 : Check-list Transition" proposée par la filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI2R) (62)

Figure 10 : Les 5 dimensions de la transition dans le champ des maladies rares(63)

Figure 11 : « L'APPART », espace de transition au sein de l'hôpital de laTimone

Figure 12 : Présentation application « BANT »(69)

Figure 13 : Radiographie panoramique et photo intra-buccale d'un patient porteur d'oligodontie (5)

Figure 14 : Centres de Référence/Compétences des Maladies Rares Orales et Dentaires (71)

Figure 15 : Frise chronologique sur le parcours de transition en oligodontie (site internet canva.com).

Figure 16 : Capture d'écran d'une vidéo explicative sur l'oligodontie (site internet canva.com).

Figure 17 : Frise chronologique du parcours de transition de l'adolescent porteur d'oligodontie (site internet canva.com).

Figure 18 : Plaquette de présentation (créée sur le site internet canva.com)

Figure 19 : Questionnaire GOOD2GO (80)

Figure 20 : Salle polyvalente à « L'APPART » pour les ateliers ETP

Tableau 1 : Prise en charge bucco-dentaire du patient porteur d'oligodontie de 12 ans à la fin de croissance (5)

Tableau 2 : Proposition d'un programme d'ETP à destination des enfants et adolescents porteurs d'oligodontie (83)

BIBLIOGRAPHIE

1. Dadoorian D. Adolescence dans : Grossesses adolescentes. Toulouse : Érès, 2007. p 25-41.
2. Rouget S. Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances Psy.* 2014 ; 64(3) :45-56.
3. OMS. Santé des adolescents. [En ligne] [cité le 09/01/24]. Disponible : <https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health>
4. Stock NM, Feragen KB. Assessing Psychological Adjustment to Congenital Craniofacial Anomalies: An Illustration of Methodological Challenges. *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc.* 2019;56(1):64-73.
5. HAS. PNDs Agénésie dentaires multiples. [En ligne]. 2021 [cité le 19/04/23]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_agenesies_dentaires_multiples-texte-novembre_2021.pdf
6. HAS. PNDs Amelogenese imparfaite. [En ligne]. 2021 [cité le 03/02/24]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/synthese_mg_aplasie_majeure_d_oreille_2021-09-02_16-54-48_465.pdf
7. Bedin V. Qu'est-ce que l'adolescence ? Paris : Sciences humaines éditions, 2009. 255 p
8. Huerre P. L'histoire de l'adolescence : rôles et fonctions d'un artifice. *J Fr Psychiatr.* 2001; 14(3): 6-8.
9. American Academy of Pediatric Dentistry. Adolescent oral health care. *The Reference Manual of Pediatric Dentistry.* Chicago, Ill.: American Academy of Pediatric Dentistry; 2023:317-26
10. Deverney M, Viaux-Savelon S. Développement neuropsychique de l'adolescent : les étapes à connaître. *Réalité Pédiatrique.* 2014 : 1-7.
11. Le Bigot JY, Porton-Deterne I, Lott-Vernet C. Vive les 11-25. Paris : Eyrolles, 2004. 460p.
12. Cannard C. Adolescence et puberté : maturation biologique et neurobiologique dans : *Le développement de l'adolescent.* Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2019. p 37-54.
13. Fournier M. La naissance de l'adolescence dans : *Qu'est-ce que l'adolescence ?* Auxerre, Éditions Sciences Humaines, 2019, p. 30-34.
14. Vanacker C, Bouret SG, Giacobini P, Prévot V. Signalisation impliquant la neuropiline dans les neurones sécrétant la GnRH - Son rôle dans le déclenchement de la puberté. *Med Sci.* 2021 ;37(4):366-371.
15. Ricaud-Droisy H, Oubrayrie-Roussel N, Safont-Mottay C. Historique et définitions dans : *Psychologie du Développement. Enfance et adolescence.* Paris: Dunod, 2019. p 1-44
16. Discour V. Changements du corps et remaniement psychique à l'adolescence. *Cah Dyn.* 2011 ; 50(1):40-6.
17. Lig'up. Adolescence, le grand changement [En ligne]. 2021 [cité le 09/01/24]. Disponible : <https://lig-up.net/communaute-educative/contenus/351/adolescence-le-grand-changement>
18. Wahlstrom D, White T, Luciana M. Neurobehavioral evidence for changes in dopamine system activity during adolescence. *Neurosci Biobehav Rev.* 2010;34(5):631-48.
19. Steinberg L. A dual systems model of adolescent risk-taking. *Dev Psychobiol.* 2010 ;52(3):216-24.
20. Dayan J, Guillery-Girard B. Conduites adolescentes et développement cérébral : psychanalyse et neurosciences. *Adolescence.* 2011; 29 3(3):479-515.
21. Cannard C. Le développement social à l'adolescence : relations aux pairs dans *Le développement de l'adolescent.* Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur, 2019. p 269-299.
22. Filière santé maladie rare Tête et cou. Développement dentaire [En ligne]. [cité le 17/04/23]. Disponible : <https://www.tete-cou.fr/pathologies/maladies-rares-orales-et-dentaires/developpement-dentaire>
23. Hauswald G. Définitions de l'adolescence dans : *L'adolescence en poche. Comprendre et aider nos adolescents.* Toulouse : Érès, 2016. p. 27-48
24. Cannard C. Les relations parents-adolescents dans *Le développement de l'adolescent.* Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2019. p 233-268.
25. Poubanne F. Enjeux éthiques de la re-annonce diagnostique à l'enfant dans les maladies rares et chroniques. [Mémoire]. Marseille, France : Aix Marseille Université ; 2021.
26. Alvin P, de Tournemire R, Anjot MN, Vuillemin L. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Arch Pediatr.* 2003;10(4):360-6.
27. Larivée S. Lorsque Piaget , Siegler et Flynn rencontrent Darwin. *Revue québécoise de psychologie* 2016. 37(2):235-261

28. Hauswald G. Les adolescents d'aujourd'hui : de « nouveaux » ados ? dans : L'adolescence en poche. Comprendre et aider nos adolescents. Toulouse : Érès, 2016. p. 49-72
29. Moreau A, Roustit O, Chauchard E, Chabrol H. L'usage de Facebook et les enjeux de l'adolescence : une étude qualitative. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 2012;60(6):429-34.
30. Bozzola E, Spina G, Agostiniani R, Barni S, Russo R, Scarpato E, et al. The Use of Social Media in Children and Adolescents: Scoping Review on the Potential Risks. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 ;19(16):9960.
31. Marcelli D, Lamy A. Le corps de l'adolescent, un enjeu central dans L'état adolescent. Paris : Armand Colin; 2013. p 23-36.
32. Carrard I, Della Torre SB, Levine M. La promotion d'une image corporelle positive chez les jeunes. *Santé Publique.* 2019 ;31(4):507-15.
33. Kaur P, Singh S, Mathur A, Makkar DK, Aggarwal VP, Batra M, et al. Impact of Dental Disorders and its Influence on Self Esteem Levels among Adolescents. *J Clin Diagn Res.* 2017;11(4): ZC05-8.
34. Silva Rodrigues A, Santos Freire J, Inácio Melandes da Silva G, Santos Antunes L, Azeredo Alves Antunes L. Does dental agenesis have an impact on OHRQoL of children, adolescents and young adults? A systematic review. *Acta Odontol Scand.* 2018;76(8):621-7.
35. Moyne A, Barthod-Malat Y, Kubiszewski V. Stress scolaire des collégiens et des lycéens : effet de l'appréhension de l'orientation et de la pression de la note. *Prat Psychol.* 2018;24(2):177-94.
36. Orphanet. A propos des maladies rares. [Internet]. 2012 [cité le 02/12/23]. Disponible : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR
37. Ministère de la Santé et de la Prévention. Vivre avec une maladie chronique [En ligne] 2015 [cité le 17/09/23]. Disponible : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>
38. Ministère de la Santé et de la Prévention. Les maladies rares. [En ligne] 2023 [cité 03/02/24]. Disponible : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>
39. Lemerle-Gruson S, Méro S. Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins. *Laennec.* 2010 ; 58(3):21-7.
40. Instagram. La Belle & le Diabète [En ligne]. [cité le 9/01/24]. Disponible : <https://www.instagram.com/labelleetlediabete/>
41. République Française. Émancipation d'un mineur [En ligne]. 2024 [cité le 03/02/24]. Disponible : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1194>
42. Lebrun PB, Rabin G, Derville G. 2. L'autorité parentale dans La protection de l'enfance en 25 notions. Paris : Dunod, 2020. p 49-94.
43. Jeammet P, Bochereau D. Introduction dans La souffrance des adolescents Paris : La Découverte, 2007. p. 17-18.
44. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [En ligne]. [cité le 03/02/24]. Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
45. Code de déontologie médicale. Articles R4127-1 à R4127-11 [En ligne]. [cité le 29/01/23]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006190547/
46. Conseil de l'Europe. Convention d'Oviedo [En ligne]. [cité le 29/01/23]. Disponible: <https://www.coe.int/fr/web/bioethics/oviedo-convention>
47. La charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé [En ligne] 1986 [cité le 29/01/23]. Disponible : https://www.sparadrap.org/sites/default/files/inline-files/charte%20europeenne%20des%20droits%20de%20enfants%20hospitalises_enfants.pdf
48. Le Coz P. L'éthique médicale : Approches philosophiques. Aix-en-Provence: Presses universitaires de Provence, 2018. 158 p.
49. Richard C, Lussier MT, Galarneau S, Jamouille O. Compétence en communication professionnelle en santé. *Pédagogie Médicale.* 2010;11(4):255-72.
50. Fai2r. HEEADSSS [En ligne] [cité le 02/01/24]. Disponible : <https://www.fai2r.org/transition/recos-outils/heedsss/>
51. Sparadrap. Et toi, comment tu vas ? [En ligne] 2022 [cité le 11/01/24]. Disponible:

https://www.sparadrap.org/sites/default/files/pdf_feuilletable/L14/index.html

52. Werestchack A. Sensibiliser par les réseaux sociaux : quelle place pour la prévention médicale via Instagram ? Enquête sur les perceptions et les attentes des utilisateurs [Mémoire] Montpellier, France : UFR de Médecine Montpellier-Nîmes. 2023.
53. Santana YE, Liberatore RDR. Teleconsultation for pediatric patients with type 1 diabetes mellitus during the COVID-19 pandemic: experience of a university hospital in Brazil. *J Pediatr.* 2022;98(6):587-9.
54. Carrillo de Albornoz S, Sia KL, Harris A. The effectiveness of teleconsultations in primary care: systematic review. *Fam Pract.* 2022;39(1):168-82.
55. López Seguí F, Walsh S, Solans O, Adroher Mas C, Ferraro G, García-Altés A, et al. Teleconsultation Between Patients and Health Care Professionals in the Catalan Primary Care Service: Message Annotation Analysis in a Retrospective Cross-Sectional Study. *J Med Internet Res.* 2020;22(9):e19149.
56. INPES. Dialogue et éducation pour la santé avec un adolescent. [En ligne] 2009 [cité le 11/01/24]. Disponible : <https://apimed-pl.org/contenu/uploads/2019/11/Inpes.Dialogue-avec-ado.2009.pdf>
57. Transition Maladies Rares. De la transition et du transfert [En ligne] [cité le 13/06/23]. Disponible: <https://transitionmaladiesrares.com/a-propos-de-la-transition-du-transfert/>
58. Le Roux E. Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes chez les adolescents porteurs de maladie chronique. [Thèse de doctorat]. Paris, France : Université Pierre et Marie Curie. 2017.
59. Dumas A. Entre transition médicale et passage à l'âge adulte, un possible conflit de temporalité pour les jeunes atteints d'une maladie chronique. *Med Sci.* 2022 ; 38 : 70–74
60. Transition Maladies Rares. Des filières maladies rares [En ligne] 2017 [cité le 16/04/23]. Disponible : <https://transitionmaladiesrares.com/des-filières-maladies-rares/>
61. Mahlaoui N, Langellier-Bellevue B. Les enjeux de la transition de la pédiatrie vers la médecine d'adultes. *Soins Pédiatr Pueric.* 2017;38(297):12-15.
62. Akre C.. Building a transitional care checklist in rheumatology: A Delphi-like survey. *Joint Bone Spine.* 2018;85(4):435-440
63. Filière de santé maladies rares. Les 5 dimensions de la Transition dans le champ des maladies rares [En ligne]. 2020 [cité le 09/01/24]. Disponible: https://drive.google.com/file/d/1wDfVWMSg5cl7OHeENdR9fZyGzh7MImEh/view?usp=embed_fac_ebook
64. HAS. Éducation thérapeutique du patient [En ligne] 2013 [cité le 02/01/24]. Disponible : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
65. Centre de référence des maladies rares du globule rouge. La transition adolescent /adulte : Devenir un adulte thalassémique [En ligne] 2020 [cité le 03/12/23]. Disponible : http://fr.ap-hm.fr/sites/default/files/files/crmr/seance_5_la_transition.pdf
66. Friconneau M, Archer A, Malaterre A, Salama F, Ouillade MC. Le patient-expert. *Med Sci.* 2020; 36 (Hors série n° 2) : 62–64
67. APHM. L'APPART - Espace Transition [En ligne] 2021 [cité 4 janv 2024]. Disponible sur: <http://fr.ap-hm.fr/site/lappart>
68. Virella Pérez YI, Medlow S, Ho J, Steinbeck K. Mobile and Web-Based Apps That Support Self-Management and Transition in Young People With Chronic Illness: Systematic Review. *J Med Internet Res.* 2019;21(11):e13579.
69. App Store. Bant - Améliorez votre diabète [En ligne]. [cité le 20/01/24]. . Disponible : <https://apps.apple.com/ca/app/bant-am%C3%A9liorez-votre-diab%C3%A8te/id361257571?l=fr-CA>
70. Podcast Santé. Franchir [En ligne] 2022 [cité le 03/02/24]. Disponible : <https://www.podcast-sante.com/podcasts/franchir>
71. ORARES. Réseau des centres O-Rares [En ligne] 2024 [cité le 03/02/24]. Disponible : <https://www.o-rares.com/presentation>
72. Saltnes SS, Geirdal AØ, Saeves R, Jensen JL, Nordgarden H. Experiences of daily life and oral rehabilitation in oligodontia - a qualitative study. *Acta Odontol Scand.* 2019;77(3):197-204.
73. Raziee L, Judd P, Carmichael R, Chen S, Sidhu N, Suri S. Impacts of oligodontia on oral health-related quality of life reported by affected children and their parents. *Eur J Orthod.* 2020;42(3):250-6.
74. Frans C. Adhésion du patient adolescent au traitement orthodontique: quelles perspectives? [Thèse d'exercice]. Paris, France : Université Paris Descartes. 2018.
75. Egido Moreno S, Ayuso Montero R, Schemel Suárez M, Roca-Umbert JV, Izquierdo Gómez K, López

- López J. Evaluation of the quality of life and satisfaction in patients using complete dentures versus mandibular overdentures. Systematic review and meta-analysis. *Clin Exp Dent Res*. 2021;7(2):231-41.
76. Bohner L, Hanisch M, Kleinheinz J, Jung S. Dental implants in growing patients: a systematic review. *Br J Oral Maxillofac Surg*. 2019;57(5):397-406.
 77. Casaña-Ruiz MD, Català-Pizarro M, Borrás-Aviñó C, Estrela-Sanchís MF, Bellot-Arcís C, Montiel-Company JM. Implants as a treatment alternative in children with multiple agnesia: Systematic review and meta-analysis. *J Clin Exp Dent*. 2023;15(4):e324-37.
 78. Meira IA, Gama LT, Prado-Tozzi DA, Pinheiro MA, Rodrigues Garcia RCM. Speech in implant-supported and removable complete denture wearers: A systematic review. *J Prosthet Dent*. 2022;128(6):1230-8.
 79. Filière de santé maladie rare Tete et cou. Prise en charge des soins : l'ALD 31 pour les agénésies dentaires [En ligne] [cité le 17/11/23]. Disponible : <https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/prise-en-charge-medico-sociale/prise-en-charge-des-soins/ald-31-agenesies-dentaires>
 80. Barber S, Jones A, Abigale Patel V, Ashley M. Involving young people and parents in decision-making for hypodontia. *Br Dent J*. 2023;235(7):529-34.
 81. Mellerio H, Jacquin P, Trelles N, Le Roux E, Belanger R, Alberti C et al. Validation of the "Good2Go": the first French-language transition readiness questionnaire. *Eur J Pediatr*. 2020;179(1):61-71.
 82. Bardet G. Education thérapeutique chez l'enfant porteur d'oligodontie. [Thèse d'exercice]. Marseille, France : Aix –Marseille Université. 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.

Th. : Chir. dent. : Marseille : Aix –Marseille Université : 2024

Rubrique de classement : Odontologie pédiatrique

Résumé :

L'adolescence met en lumière la nécessité d'une ré-information diagnostique adaptée pour les jeunes patients porteurs d'oligodontie. Cette affection, qui se manifeste par l'absence congénitale de plusieurs dents, impacte fortement le développement physique et psychologique durant une période déjà complexe qu'est l'adolescence. Une gestion autonome des soins de santé devient primordiale à mesure que l'individu mûrit.

Le cœur de ce travail de thèse est de montrer l'importance de ré-informer l'adolescent au cours de sa croissance et de concevoir un programme de ré-information diagnostique pour ces jeunes patients, les préparant ainsi à participer activement à leur parcours de soins. L'adhésion et le consentement éclairé de l'adolescent aux traitements sont essentiels pour prévenir les interruptions qui pourraient nuire à l'efficacité thérapeutique.

Après avoir étudié les défis inhérents à l'adolescence et les approches actuelles de l'ETP dans le domaine médical, la thèse a souligné la pertinence de ces programmes en odontologie. En conclusion, elle propose un programme ciblé comprenant consultations et ateliers d'ETP pour l'oligodontie, destiné à s'harmoniser avec les parcours de transition, favorisant ainsi une meilleure gestion des soins à l'âge adulte. Ce programme personnalisé vise à outiller les adolescents pour devenir des gestionnaires proactifs de leur santé dentaire.

Mots clés :

- Ré-information diagnostique
- Oligodontie
- Odontologie pédiatrique
- Maladie Rare
- Transition

COMBET Ronan – Place of re-information in the care pathway for adolescents with oligodontia

Abstract:

Adolescence highlights the need for adapted diagnostic re-information for young patients suffering from oligodontia. This condition, which manifests itself by the congenital absence of several teeth, strongly impacts physical and psychological development during an already complex period that is adolescence. Self-management of health care becomes essential as the individual matures.

The heart of this thesis work is to show the importance of re-informing the sick adolescent during their growth and to design a diagnostic re-information program for these young patients, thus preparing them to actively participate in their journey of care. The adolescent's adherence and informed consent to treatments are essential to prevent interruptions that could harm therapeutic effectiveness.

After studying the challenges inherent to adolescence and current approaches to Patient Therapeutic Education in the medical field, the thesis highlighted the relevance of these programs in dentistry. In conclusion, it offers a targeted program including consultations and Patient Therapeutic Education workshops for oligodontics, intended to harmonize with transition pathways, thus promoting better management of care in adulthood. This personalized program aims to equip adolescents to become proactive managers of their dental health.

Key words :

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