

UNIVERSITE DE PARIS DESCARTES

**Laboratoire d’Ethique Médicale et de Médecine Légale
Directeur de laboratoire : Professeur Christian HERVE**

**Master 2 Recherche en Ethique Médicale
Année 2008-2009**

**Pertinence de l’application du concept
d’Éducation thérapeutique du patient aux
abandons de traitement en Orthopédie Dento-
Faciale**

Marie-Charlotte MANO

Directeurs de mémoire :

Docteur Grégoire MOUTEL

Docteur Olivier HAMEL
Docteur Christine MARCHAL
SIXOU

“Le centre est là d’où viennent les murmures”
François Cheng

A mon Grand-Père
From Charlotte to Mum

Au professeur Christian HERVE, vous avez accepté de m’ouvrir la porte et élargi mes horizons.
« Il n’y a pas d’enthousiasme sans sagesse, ni de sagesse sans générosité », à vous, cette phrase de Paul Eluard.

Au Docteur Grégoire MOUTEL, pour votre enthousiasme contagieux.
A Monsieur Jean-Christophe COFFIN, pour votre écoute attentive.

Aux Docteurs Christine MARCHAL SIXOU et Olivier HAMEL, que cette collaboration entre universités puisse élargir nos champs d’action.

Au Docteur Anne-Marie BEGUE SIMON, à vous, ma reconnaissance pour votre présence.

Je remercie par ailleurs ceux et celles qui ont porté un regard sensible et bienveillant à cette démarche d’apprentissage, et en particulier à :

Au Professeur Alain BERY, au Docteur Amélie BRION, au Docteur Julie BURBAN, au Professeur Rémi GAGNAYRE, à Juliette GUEGUEN, au Docteur Philippe KHALIFA, au Professeur Alain LAUTROUX, à Monsieur Le Doyen Gérard LEVY, au Professeur Armelle MANIERE EZVAN, au Docteur Fabienne REMOUE.

Aux étudiants du Master 2 et l’ensemble de l’équipe du laboratoire.
Aux participants de cette étude qui ont accepté de conjuguer leurs idées.

Et à la Faculté d’Odontologie de l’Université de Rennes 1, et en particulier à Monsieur Le Doyen Gilbert DE MELLO, au Professeur Jean-Marie VULCAIN, au Docteur Olivier SOREL, au Docteur Frédérique RESMOND.

PLAN COURT

1. INTRODUCTION

2. PRESENTATION DE L'ORTHOPEDIE DENTO-FACIALE

2.1. L'Orthopédie dento-faciale ou Orthodontie

2.1.1. Définition

2.1.2. Des désordres anatomiques et fonctionnels variés

2.2. Objectifs de traitement

2.3. Caractéristiques des traitements

2.3.1. Un rituel à l'entrée de l'adolescence

2.3.2. Des traitements longs

2.3.3. ...qui ne conduisent pas toujours aux résultats escomptés

3. PROBLEMATIQUE

3.1. L'abandon de traitement questionne la relation soignant-soigné

3.2. Approche sémantique de la notion d'abandon

3.3. La problématique et les interrogations qui en découlent

3.4. Les objectifs

3.4.1. Objectif principal

3.4.2. Objectifs secondaires

4. ETAT DES LIEUX

4.1. Les abandons de traitement en Orthopédie Dento-Faciale

4.1.1. Définition

4.1.2. Le constat

4.1.3. Des réponses aux variations de l'observance ou comment modifier les comportements ?

4.2. L'éducation thérapeutique du patient dans le contexte national et international

4.2.1. Définitions

4.2.2. Les phases de l'éducation thérapeutique

4.2.3. L'éducation thérapeutique, les actions d'observance, l'accompagnement des patients partagent certaines frontières

4.2.4. Contexte institutionnel

5. METHODOLOGIE

5.1. La recherche bibliographique

5.2. L'analyse du document source

5.3. Les entretiens semi-directifs

5.3.1. Objectifs

5.3.2. La population

5.3.3. Le guide d'entretien

5.3.4. Recueil de données

5.3.5. L'analyse des données

6. LIMITES ET BIAIS

6.1. La population

- 6.1.1. La représentativité de l'échantillon
- 6.1.2. Les acteurs du soin

6.2. Le recueil des données

- 6.2.1. La position du chercheur
- 6.2.2. La position des participants
- 6.2.3. Le contexte
- 6.2.4. La retranscription du matériel

6.3. Le guide d'entretien

6.4. L'analyse de contenu thématique

7. RESULTATS

7.1. Analyse du document source

- 7.1.1. Intérêt de l'analyse
- 7.1.2. Motifs exprimés lors abandons de traitement
- 7.1.3. Une adéquation entre la nature des solutions à apporter et les visées de l'éducation thérapeutique

7.2. Analyse des entretiens semi-directifs

- 7.2.1. Données initiales
- 7.2.2. Analyse thématique transversale

8. DISCUSSION

8.1. La désappropriation du soin par le patient : un problème d'accès secondaire aux soins ?

- 8.1.1. Abandons de traitement : le vécu du patient
- 8.1.2. Des difficultés d'accès secondaire aux soins ?
- 8.1.3. Vers quelle approche soignante tendre en ODF ?

8.2. Lorsque l'adhésion fait défaut, une épreuve pour le soignant

- 8.2.1. L'observance du jeune patient ou la mise à l'épreuve du soignant
- 8.2.2. La mise à distance par les professionnels
- 8.2.3. Quelles ressources, quelles alternatives pour le soignant au regard des abandons ?

8.3. La valorisation du temps éducatif dans la relation soignant-soigné: la reconnaissance d'un besoin

- 8.3.1. L'éducation, comme idéal soignant
- 8.3.2. Une démarche pourtant méconnue voire absente des pratiques soignantes
- 8.3.3. Les freins à la démarche éducative / Suggestion d'hypothèses

8.4. Responsabilité des acteurs dans une politique de santé globale (de la responsabilisation à la responsabilité)

- 8.4.1. L'éducation thérapeutique, vecteur citoyenneté sanitaire
- 8.4.2. Les limites

8.5. L'éducation thérapeutique et les représentations des professionnels : quels enjeux éthiques au regard des abandons de traitement ?

- 8.5.1. Les représentations des professionnels autour de l'ETP
- 8.5.2. Des tensions éthiques émergent de ces représentations

9. CONCLUSION

10. ANNEXES

- 10.1. Guide d'entretien
- 10.2. Etude pilote : questionnaire qualitatif
- 10.3. « Quel Type d'éducateur êtes vous ? »

11. BIBLIOGRAPHIE

PLAN DETAILLE

1. INTRODUCTION	10
2. PRESENTATION DE L'ORTHOPEDIE DENTO-FACIALE	11
2.1. L'Orthopédie dento-faciale ou Orthodontie	11
2.1.1. Définition	11
2.1.2. Des désordres anatomiques et fonctionnels variés.....	11
2.2. Objectifs de traitement	12
2.3. Caractéristiques des traitements	13
2.3.1. Un rituel à l'entrée de l'adolescence	13
2.3.2. Des traitements longs	13
2.3.2.1. <i>Durée moyenne du traitement</i>	13
2.3.2.2. <i>Une adhésion du patient au long-cours</i>	14
2.3.3. ...qui ne conduisent pas toujours aux résultats escomptés	15
2.3.3.1. <i>Des dysmorphies résiduelles en fin de traitement plus élevées chez les patients présentant une hygiène dentaire insuffisante</i>	15
2.3.3.2. <i>Des situations d'abandons de traitements</i>	16
3. PROBLEMATIQUE	18
3.1. L'abandon de traitement questionne la relation soignant-soigné	18
3.2. Approche sémantique de la notion d'abandon	19
3.3. La problématique et les interrogations qui en découlent	20
3.4. Les objectifs	20
3.4.1. Objectif principal.....	20
3.4.2. Objectifs secondaires.....	21
4. ETAT DES LIEUX	22
4.1. Les abandons de traitement en Orthopédie Dento-Faciale	22
4.1.1. Définition	22
4.1.2. Le constat	22
4.1.2.1. <i>En France</i>	22
4.1.2.2. <i>A l'étranger</i>	23
4.1.2.3. <i>Des enjeux médicaux et économiques</i>	23
4.1.3. Des réponses aux variations de l'observance ou comment modifier les comportements ?	23
4.1.3.1. <i>Informé, expliquer</i>	24
4.1.3.2. <i>Le conditionnement aux soins</i>	24
4.1.3.3. <i>L'approche éducative, état des lieux des connaissances en odontologie</i>	24
• L'éducation à la santé	25
• L'éducation du patient	25
• L'éducation thérapeutique	25
4.2. L'éducation thérapeutique du patient dans le contexte national et international	26
4.2.1. Définitions	26
4.2.1.1. <i>Etymologie</i>	26
4.2.1.2. <i>Education pour la santé, éducation thérapeutique, une distinction importante</i> ..	26
4.2.1.3. <i>Education thérapeutique</i>	27
4.2.2. Les phases de l'éducation thérapeutique	28
4.2.3. L'éducation thérapeutique, les actions d'observance, l'accompagnement des patients partagent certaines frontières	28

4.2.4.	Contexte institutionnel	29
4.2.4.1.	<i>Des initiatives éparses (avant 1998)</i>	29
4.2.4.2.	<i>Premières implications des institutions de santé publique (1998-2000)</i>	29
4.2.4.3.	<i>L'émergence d'une volonté politique (2000-2008)</i>	30
4.2.4.4.	<i>L'éducation thérapeutique, un élément structurant de la politique de santé (2008-2009)?</i>	31
5.	METHODOLOGIE	32
5.1.	La recherche bibliographique	32
5.2.	L'analyse du document source	33
5.3.	Les entretiens semi-directifs	33
5.3.1.	Objectifs	33
5.3.2.	La population	34
5.3.3.	Le guide d'entretien	34
5.3.4.	Recueil de données	34
5.3.4.1.	<i>Le cadre</i>	34
5.3.4.2.	<i>La proximité avec l'interviewé</i>	35
5.3.4.3.	<i>Enregistrement et retranscription</i>	35
5.3.5.	L'analyse des données	35
5.3.5.1.	<i>Analyse par entretien ou lecture du corpus</i>	35
5.3.5.2.	<i>Analyse thématique transversale</i>	35
6.	LIMITES ET BIAIS	36
6.1.	La population	36
6.1.1.	La représentativité de l'échantillon	36
6.1.2.	Les acteurs du soin	36
6.2.	Le recueil des données	36
6.2.1.	La position du chercheur	36
6.2.2.	La position des participants	37
6.2.3.	Le contexte	37
6.2.4.	La retranscription du matériel	37
6.3.	Le guide d'entretien	37
6.4.	L'analyse de contenu thématique	38
7.	RESULTATS	39
7.1.	Analyse du document source	39
7.1.1.	Intérêt de l'analyse	39
7.1.2.	Motifs exprimés lors abandons de traitement	39
7.1.3.	Une adéquation entre la nature des solutions à apporter et les visées de l'éducation thérapeutique	41
7.2.	Analyse des entretiens semi-directifs	42
7.2.1.	Données initiales	42
7.2.2.	Analyse thématique transversale	45
7.2.2.1.	<i>Question 1</i>	45
7.2.2.2.	<i>Question 2</i>	48
7.2.2.3.	<i>Question 3</i>	50
7.2.2.4.	<i>Question 4</i>	52
7.2.2.5.	<i>Question 5</i>	54
7.2.2.6.	<i>Question 6</i>	56
7.2.2.7.	<i>Question 7</i>	58

7.2.2.8.	<i>Question 8</i>	62
7.2.2.9.	<i>Question 9</i>	63
7.2.2.10.	<i>Question 10</i>	67
7.2.2.11.	<i>Question 11</i>	71
7.2.2.12.	<i>Questions annexes</i>	72

8. DISCUSSION 73

8.1. La désappropriation du soin par le patient : un problème d'accès secondaire aux soins ?..... 73

8.1.1.	Abandons de traitement : le vécu du patient	73
8.1.1.1.	<i>Age des abandons</i>	73
8.1.1.2.	<i>Une population vulnérable</i>	74
•	L'adolescence : une crise organisatrice	74
•	Psychologie de l'adolescent confronté au traitement d'ODF	74
8.1.1.3.	<i>Motifs d'abandons : le point de vue du patient</i>	75
8.1.1.4.	<i>La rencontre de l'adolescent et du soignant</i>	77
8.1.2.	Des difficultés d'accès secondaire aux soins ?.....	78
8.1.2.1.	<i>Un accès primaire au traitement d'ODF plus accessible en centre de soin</i>	78
8.1.2.2.	<i>Les inégalités de santé demeurent au-delà de l'accès primaires aux soins</i>	80
•	Les inégalités par construction	80
•	Les inégalités par omission.....	80
8.1.3.	Vers quelle approche soignante tendre en ODF ?	81
8.1.3.1.	<i>L'approche biomédicale et la socioparésie du système de soins</i>	81
8.1.3.2.	<i>Vers une reconnaissance croissante des déterminants de santé</i>	82
8.1.3.3.	<i>Une approche citoyenne de la santé</i>	82
8.1.3.4.	<i>L'éducation thérapeutique comme perspective soignante ?</i>	83

8.2. Lorsque l'adhésion fait défaut, une épreuve pour le soignant 84

8.2.1.	L'observance du jeune patient ou la mise à l'épreuve du soignant.....	84
8.2.1.1.	<i>Le vécu du soignant</i>	84
8.2.1.2.	<i>Des soignants isolés</i>	85
8.2.2.	La mise à distance par les professionnels.....	85
8.2.2.1.	<i>Des réponses à un malaise</i>	85
•	Des traitements sous conditions de participation à un programme d'éducation thérapeutique ...	85
•	La délégation de compétences aux assistantes dentaires	86
•	Une réflexion sur les ressources du système de soin face aux situations d'abandons	87
8.2.2.2.	<i>Des soins sous conditions : fondements de la démarche, à travers les représentations des participants</i>	88
•	Primum non nocere	88
•	L'intérêt collectif et individuel / l'utilitarisme	89
•	Un accès primaire aux soins restreint ?	90
•	Le sens du soin	91
•	La question du consentement à la démarche éducative	93
•	Les limites de l'autonomie du mineur	95
8.2.3.	Quelles ressources, quelles alternatives pour le soignant au regard des abandons ?	97
8.2.3.1.	<i>L'équipe soignante, au cœur de la démarche éducative</i>	97
•	Incidence de l'éducation thérapeutique sur les pratiques d'une équipe soignante	97
•	La délégation de compétences aux assistantes dentaires	98
8.2.3.2.	<i>La formation initiale et continue</i>	99
•	« Apprendre à éduquer ».....	99
•	Une posture éducative.....	100
•	Une formation oui, mais pour quelles compétences ?	101

8.3. La valorisation du temps éducatif dans la relation soignant-soigné: la reconnaissance d'un besoin.	103
8.3.1. L'éducation, comme idéal soignant	103
8.3.1.1. <i>Une posture éducative, la reconnaissance d'un besoin</i>	103
8.3.1.2. <i>Une démarche évidente : l'éducation thérapeutique ou la prose de Mr Jourdain</i>	10
4	
8.3.2. Une démarche pourtant méconnue voire absente des pratiques soignantes	104
8.3.2.1. <i>Les pratiques éducatives en centre de soins</i>	104
8.3.2.2. <i>Une proposition de définition en Orthopédie dento-faciale / les attentes des praticiens.</i>	106
8.3.3. Les freins à la démarche éducative / Suggestion d'hypothèses	107
8.3.3.1. <i>La sensibilisation des professionnels</i>	107
8.3.3.2. <i>Les attentes des acteurs de soin</i>	107
8.3.3.3. <i>La faisabilité</i>	108
• Contraintes structurelles	108
• La gestion du temps, la valorisation du temps	108
8.4. Responsabilité des acteurs dans une politique de santé globale (de la responsabilisation à la responsabilité)	109
8.4.1. L'éducation thérapeutique, vecteur citoyenneté sanitaire	109
8.4.1.1. <i>Un vecteur de responsabilisation des usagers</i>	109
• Une demande de responsabilisation des usagers	109
• De la responsabilisation à la responsabilité morale	109
8.4.1.2. <i>L'éducation thérapeutique, vecteur de responsabilisation des soignants</i>	111
8.4.2. Les limites	112
8.4.2.1. <i>La légitimité des acteurs : le soignant, le politique, la sphère privée</i>	112
8.4.2.2. <i>Du transfert de savoir au transfert de responsabilité</i>	112
▪ Les publics captifs et le pouvoir du soignant	112
▪ Le blâme de la victime	113
8.4.2.3. <i>L'évaluation et les limites méthodologiques</i>	114
8.5. L'éducation thérapeutique et les représentations des professionnels : quels enjeux éthiques au regard des abandons de traitement ?	115
8.5.1. Les représentations des professionnels autour de l'ETP	115
8.5.2. Des tensions éthiques émergent ce ces représentations	116
8.5.2.1. <i>L'éthnocentrisme</i>	116
8.5.2.2. <i>La normalisation</i>	117
8.5.2.3. <i>La théorie du vase vide</i>	118
8.5.2.4. <i>Le respect de l'autonomie</i>	118
9. CONCLUSION	120
10. ANNEXES	122
10.1. Guide d'entretien	122
10.2. Etude pilote : questionnaire qualitatif	124
10.3. « Quel Type d'éducateur êtes vous ? »	129
11. BIBLIOGRAPHIE	130

1. INTRODUCTION

« Si je veux guider une personne vers un but précis, je dois d'abord prendre soin de la chercher là où elle est et partir de là. C'est tout le secret de l'art d'aider celui qui ne sait pas faire cela, s'illusionne s'il pense pouvoir aider. Pour aider je dois comprendre plus que l'autre mais avant tout comprendre ce qu'il comprend. Sinon je ne lui serai d'aucune utilité. Si je cherche à mettre en avant mon savoir c'est par vanité ou orgueil pour être admiré plutôt que de servir. Toute relation d'aide doit commencer par une attitude d'humilité, comprendre qu'aider n'est pas dominer mais servir, qu'aider n'est pas être le plus fort mais le plus patient, qu'aider nécessite d'accepter et d'endurer, le temps qu'il faudra, d'être dans l'erreur et de ne pas comprendre. »

S.Kierkegaard

D'aucuns s'interrogent sur la place de l'éthique en orthodontie, discipline où l'urgence n'est pas apparente, où la maladie et la mort ne questionnent pas la vie. L'orthopédie dento-faciale, au même titre que la chirurgie plastique, se situe en marge des disciplines médicales. Sa finalité suscite des controverses. Au confluent du soin et de l'esthétisme, du confort de vie, ses frontières semblent floues. Le comportement des patients eux-mêmes interroge sur la justesse des objectifs: près d'un traitement sur six est abandonné avant le terme.

Il n'y a pas de petite ou de grande éthique. Une éthique qui intéresserait certaines disciplines médicales et en négligerait d'autres, des soignants qui auraient plus de légitimité à douter, à questionner leurs pratiques. La pensée éthique est l'essence même de la médecine et de l'action du soignant. Notre visée, c'est l'humain. Notre portée, notre responsabilité, c'est le visage de l'Autre. Axel Kahn avec poésie offre à l'orthodontiste un dessein nouveau : celui de « technicien du sémaphore de l'être. »¹

La réflexion éthique s'inscrit au cœur de la pratique. De notre capacité à évaluer nos actions, notre relation à l'autre, émane notre légitimité de soignant. Comprendre le pourquoi et le comment de la démission des acteurs du soin doit permettre d'affiner notre approche de terrain dans une idée de progrès.

D'où la question : quelle réponse apporter aux abandons de traitement en Orthopédie Dento-Faciale ? En sondant le regard des professionnels de santé, au travers d'une réflexion collective, alors peut-être parviendrons nous à dégager des postures, des démarches novatrices, mais surtout ajustées, bénéfiques et utiles. De l'éducation thérapeutique du patient émergent d'autres possibles dans différents champs de la médecine. Cette approche soignante peut éventuellement apporter un nouvel éclairage sur notre discipline. Il semble nécessaire de l'interroger.

¹ Kahn Axel. Conférence au Journées de l'Orthodontie. Paris. 11 Novembre 2007.

2. PRESENTATION DE L'ORTHOPEDIE DENTO-FACIALE

2.1. L'Orthopédie dento-faciale ou Orthodontie

2.1.1. Définition

L'orthopédie dento-faciale (ODF), spécialité dentaire, traite des anomalies relatives au complexe cranio-facial. La Société Française d'Orthopédie Dento-Faciale, définit la discipline de la manière suivante : « partie de la médecine qui étudie la forme, la position, et le fonctionnement des éléments constitutifs de la face, et qui les modifie pour assurer leur santé, embellir leur apparence et améliorer leurs fonctions ». Couramment appelée **orthodontie**, l'ODF concerne la correction des malpositions dentaires, des décalages squelettiques des mâchoires, des dysfonctions de la sphère oro-faciale.

2.1.2. Des désordres anatomiques et fonctionnels variés

L'orthopédie dento-faciale n'a de sens qu'au regard de l'évolution des connaissances sur la **croissance cranio-faciale**. Les dysmorphies ou anomalies de développement de la sphère cranio-oro faciale, primitives ou acquises, relèvent d'étiologies plurielles : héréditaire, congénitale, hormonale, dysfonctions neuro-musculaires....

Des désordres anatomiques et fonctionnels variés expliquent le recours à l'ODF :

- une dysharmonie entre l'espace nécessaire à la mise en place de toutes les dents sur les arcades et l'espace disponible ;
- un environnement musculaire dysfonctionnel (langue, lèvres...) qui perturbe l'éruption et l'engrainement des dents, la croissance harmonieuse du squelette facial ;
- une ventilation orale qui contrarie le développement des mâchoires et de la face ;
- un décalage apparent entre les deux mâchoires comme par exemple la prognathie, les béances antérieures ;
- une malformation cranio-faciale plus ou moins importante...

2.2. Objectifs de traitement

Chez l'**enfant**, le traitement d'ODF a pour but :

- de **prévenir** l'apparition de dysmorphies oro-faciales et de malocclusions en adoptant un comportement fonctionnel optimal autorisant l'expression harmonieuse du potentiel de croissance de l'enfant : mastication unilatérale alternée, ventilation nasale, posture labiale et linguale.....

Exemples de moyens visant à empêcher l'apparition d'une dysmorphie :

- allaitement au sein
- tétée orthostatique
- mouchage
- alimentation dure....

- d'**intercepter** précocement une dysmorphose avant qu'elle ne s'aggrave. L'objectif est de détecter, de freiner ou corriger des anomalies qui provoquent des déséquilibres avec des répercussions plus ou moins sévères sur la croissance, le développement et l'équilibre de la sphère oro-faciale. Eviter le recours à des thérapeutiques plus longues et complexes à un âge plus avancé est une des finalités avancées.

Exemples de moyens interceptifs :

- orthopédie fonctionnelle
- disjonction des sutures maxillaires ou expansion rapide du maxillaire
- éducation ou rééducation neuro-musculaires....

Chez l'**adolescent**, à partir de 11 ans, lorsque les dents définitives ont évolué sur l'arcade dentaire, le traitement d'orthodontie va permettre l'alignement définitif des dents en jouant sur la croissance des mâchoires, la modification des formes d'arcades ou encore des compensations dento-alvéolaires.

Chez l'**adolescent en fin de croissance ou l'adulte**, les traitements conduisent à compenser si nécessaire les dysmorphies des bases osseuses par un repositionnement dentaire optimal au moyen d'un traitement d'orthodontie. En cas d'anomalies sévères, le traitement d'orthodontie est conduit en synergie avec la chirurgie maxillo-faciale afin de rétablir un équilibre pérenne des bases osseuses.

D'après l'ANAES², les **objectifs** de la discipline sont l'établissement :

- de contacts dento-dentaires corrects pour assurer la fonction masticatoire ;
- d'une occlusion fonctionnelle statique et dynamique non pathogène ;
- d'un équilibre musculaire de l'appareil stomatognathique ;
- de la protection de l'articulation temporo-mandibulaire ;
- des fonctions oro-faciales optimales (ventilation nasale, déglutition, phonation....) ;

² ANAES. Recommandations pour la pratique clinique : Indications de l'Orthopédie Dento-Faciale et Dento-Maxillo-Faciale chez l'enfant et l'adolescent. Juin 2002.

- d'une esthétique harmonieuse ;
- de la pérennisation des résultats.

Un traitement d'orthopédie dento-faciale se décline en :

- une ou plusieurs étapes de **traitement actif** selon l'âge du sujet, le type et la sévérité de la dysmorphie ;
- une étape de **contention** pour assurer la stabilité des résultats.

2.3. Caractéristiques des traitements

2.3.1. Un rituel à l'entrée de l'adolescence

L'**âge moyen** de début de la prise en charge se situe **entre 11 et 12 ans** selon les auteurs : 11,5 ans et 11,3 ans pour deux études de la CNAMTS en 2003 et 1995³.

L'orthopédie dento-faciale intéresse également les jeunes enfants, dès 6 ans comme l'adulte.

L'âge de début de traitement dépend de plusieurs facteurs dont :

- l'âge dentaire et osseux du patient
- la sévérité de la malocclusion
- la coopération du patient

2.3.2. Des traitements longs ...

2.3.2.1. Durée moyenne du traitement

La durée moyenne de traitement est estimée à **3,1 ans**⁴.

Le traitement peut s'étendre sur 6 mois lorsqu'il s'agit de redresser l'axe d'une dent, voire jusqu'à 6, 7 ans en cas de traitement en plusieurs étapes, alternant phase active et contention.

La **sécurité sociale** fixe une base de prise en charge de **6 semestres maximums**, soit 3 ans de traitement. Le nombre moyen de semestres accordés pour la prise en charge par l'Assurance Maladie est de 4,5. Plus le traitement est commencé précocement, plus le nombre de semestres accordés apparaît élevé.

³ URCAM Pays de Loire, 2005 ; URCAM Aquitaine, 2004 ; CNAMTS, 1995. Cités dans : CNAMTS. Aucher A, Perreau T. Evaluation des traitements d'orthopédie dento-faciale terminés, selon six critères d'occlusion choisis. Pratiques et Organisation des Soins. 2008 ; 39 (2) : 103-112.

⁴ CNAMTS. Aucher A, Perreau T. Evaluation des traitements d'orthopédie dento-faciale terminés, selon six critères d'occlusion choisis. Pratiques et Organisation des Soins. 2008 ; 39 (2) : 103-112.

Elle dépend :

- de la sévérité de l'atteinte initiale,
- des possibilités thérapeutiques en fonction des stades de croissance de l'enfant et d'évolution de sa denture,
- de l'affinité du praticien pour les traitements précoces,
- de la stratégie thérapeutique,
- de la coopération du patient,
- de l'âge de l'enfant en début de traitement.

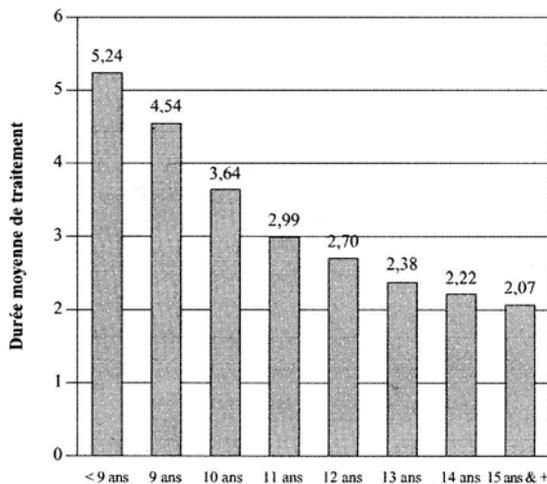


Figure 1 : Durée moyenne de traitement d'orthopédie dento-faciale, en années, selon l'âge du patient en début de traitement (n=2027) (traitements d'ODF 2003, France).⁵

2.3.2.2. Une adhésion du patient au long-cours

Le succès d'un traitement orthodontique est intimement dépendant de la capacité de **coopération** du patient sur une durée relativement longue (port quotidien des appareillages, éducation neuro-musculaire, présence régulière au rendez-vous, comportements en matière d'hygiène orale...).

Lorsqu'un traitement est débuté tôt chez l'enfant, lors des traitements dits d'interception, la coopération et la **motivation** de l'enfant seront d'autant plus sollicitées par le praticien. Ces traitements sont en effets plus longs (5,24 ans en moyenne si la thérapeutique est commencée avant 9 ans).

⁵ CNAMTS. Aucher A, Perreau T. Evaluation des traitements d'orthopédie dento-faciale terminés, selon six critères d'occlusion choisis. Pratiques et Organisation des Soins. 2008 ; 39 (2) : 103-112.

L'âge de début de traitement est sujet à controverse au sein de la profession, en terme d'efficacité et de pertinence⁶. Le traitement précoce permet de créer des conditions anatomo-fonctionnelles optimales au développement cranio-faciale au terme d'une thérapeutique dite interceptive. Dans certaines situations, l'absence de traitement précoce peut constituer une perte de chance pour le sujet.

Cependant, la stabilité des résultats nécessite le port d'un appareil de contention entre la première étape interceptive de traitement chez l'enfant et la seconde étape de traitement orthodontique chez l'adolescent. L'**adhésion** du patient est décisive. Pourtant, ils intéressent les jeunes enfants à un moment où leur perception d'eux-mêmes n'est pas encore centrée sur leur image vis-à-vis de l'extérieur ; l'entourage y étant beaucoup plus sensible⁷. **L'appropriation de la thérapeutique** du patient est la clé de voûte du succès de ces traitements. Or, dans une étude menée à l'Université de Floride en 2002⁸, moins de la moitié des enfants avouaient porter correctement l'appareil et le tiers perdre ou casser l'appareil en réaction aux parents et à l'orthodontiste. Enfin, des traitements débutés trop précocement peuvent entraver le **potentiel de coopération** de l'enfant, puis de l'adolescent lors de l'étape de traitement multi-attaches en denture adolescente.

2.3.3. ...qui ne conduisent pas toujours aux résultats escomptés

2.3.3.1. Des dysmorphies résiduelles en fin de traitement plus élevées chez les patients présentant une hygiène dentaire insuffisante

Une étude de 2003, menée par la CNAMTS autour de l'évaluation des thérapeutiques d'ODF dans six régions, estime à **31,7%** le taux de traitements achevés présentant au moins un des six critères occlusaux présentés par les auteurs comme signant la **présence d'une dysmorphie résiduelle**. Les critères choisis pour l'étude s'appuient sur les anomalies occlusales déclarées par les praticiens traitants au moment des demandes de prises en charge adressées à l'Assurance Maladie. Les traitements de ces anomalies correspondent donc aux **objectifs proposés** par les orthodontistes lors de l'établissement de demande préalable. Ces résultats corroborent avec d'autres études qui chiffrent entre 28% et 30% le besoin de traitement résiduel au terme de la thérapeutique⁹.

Ces données sont cependant à nuancer. Les résultats de l'étude de 2008 ne tiennent pas compte d'une part de la sévérité de l'atteinte initiale et des possibilités thérapeutiques en regard de la dysmorphie initiale.

⁶ ANAES. Recommandations pour la pratique clinique : Indications de l'Orthopédie Dento-Faciale et Dento-Maxillo-Faciale chez l'enfant et l'adolescent. Juin 2002.

⁷ Johnson PD, Cohen DA, Aiosa L, McGoarray S, Wheeler T. Attitudes and compliance of adolescent children during early treatment of Class II malocclusion. Clin Orthod Res. 1998; 1(1):20-28.

⁸ Dann C, Phillips C, Broder HL, Tulloch JF. Self-concept, Class II malocclusion, and early treatment. Angle Orthop. 1995; 65(6): 411-6.

⁹ Matysiak M, 2003; URCAM Auvergne, 2004. Cités dans: CNAMTS. Aucher A, Perreau T. Evaluation des traitements d'orthopédie dento-faciale terminés, selon six critères d'occlusion choisis. Pratiques et Organisation des Soins. 2008 ; 39 (2) : 103-112.

En outre, les études sont difficilement comparables entre elles car elles s'appuient sur des référentiels variables d'indices d'évaluation. D'après une étude anglaise de 2004, les différents indices utilisés donnent des résultats différents sur les mêmes patients.¹⁰

Ce taux est significativement plus élevé chez les patients présentant une **hygiène dentaire insuffisante (41,3%)**. Le déficit d'hygiène orale souligne le plus souvent un **manque d'adhésion et de coopération au traitement**, mais également un **défaut d'éducation à l'apprentissage de la santé bucco-dentaire**.

Les traitements terminés avec persistance d'au moins une dysmorphie résiduelle, aux conséquences éventuellement pathogènes, présentent en moyenne **une durée plus longue**, un âge moyen en fin de traitement plus élevé, et un nombre de semestres de prise en charge plus important.

2.3.3.2. Des situations d'abandons de traitements

- **Une rupture du contrat de soin avant le terme**

La rupture du contrat de soin avant le terme est de **l'initiative du patient dans 9 cas sur 10**, du praticien dans les autres cas. Elle est estimée à **16,1%**¹¹ **sur l'ensemble du territoire Français** avec des disparités géographiques importantes variant de 8 à 27%. Les pourcentages d'abandons de traitement sont plus élevés en Ile-De-France, Haute-Normandie, dans le sud de la France et Antilles-Guyane.

- **Des abandons plus fréquents en centre hospitalier**

L'étude la plus récente, menée par l'Assurance Maladie en 2003¹², chiffre à **21,5% les abandons de traitements au sein des centres de santé au cours du premier semestre et à 19,4% pour les Hôpitaux publics / privés**. Ces taux se révèlent nettement supérieurs à la **moyenne nationale** ; mais, surtout, supérieurs à la moyenne des abandons observés chez les **spécialistes exclusifs libéraux de 10,7%**.

Ces données sont en accord avec l'enquête menée précédemment par Fleury¹³ au Centre hospitalier de Eubonne qui estime à 27% les taux d'abandons.

Cette divergence entre public et privé est à souligner.

- **Motifs d'abandons**

Les contraintes liées à l'appareillage sont exprimées comme principal motif d'abandons par 33,5% des patients. Les dispositifs se révèlent contraignants et douloureux. Les patients peinent à percevoir les enjeux du traitement dans 23,7% des cas.

¹⁰ Fox NA, Chapple JR. Measuring failure of orthodontic treatment : a comparison of outcome indicators. J Orthod. 2004; 31: 319-22.

¹¹ Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008 ; 34, 4 :249-257.

¹² Idem.

¹³ Fleury J.E, Deboets P, Assaad C, Maffre N, Voisin D, Viou F. Etude des abandons de traitement en orthopédie dento-maxillo-faciale.Rev. Stomatol. Chir. Maxillofac. 1989 ; 90(1) : 30-38.

Pour les praticiens, le défaut de port des dispositifs amovibles, une présence irrégulière aux rendez vous, le manque d'hygiène conduisent à ces échecs³.

Ces données témoignent d'un **déficit de communication** patient-praticien et d'une difficile appréhension des finalités du traitement. **Finalités** et **responsabilités** sont mal perçues par l'enfant et les parents.

Il semble parfois exister un malentendu entre les patients et les praticiens. La thérapeutique est souvent perçue comme un **rituel de passage** chez l'adolescent visant à l'alignement esthétique des dents sans participation active de ce dernier. Cet alignement est d'ailleurs obtenu dès les 6 premiers mois de traitement dans les techniques multi-attaches. Le patient a atteint ses objectifs avec une esthétique plus harmonieuse et ne perçoit pas toujours la finalité des étapes de traitement suivantes. Celui-ci a l'illusion que le traitement s'achève là où commence le vrai rôle de thérapeute pour le praticien. Les étapes de traitement suivant l'alignement dentaire se révèlent décisives et visent à la réelle correction des dysmorphies dento-faciales. Ces phases exigent une collaboration régulière sans faille sous peine d'allonger considérablement la durée du traitement. Le succès du traitement réside en partie dans la capacité du patient à **modifier certains comportements** (habitudes néfastes, postures neuro-musculaires dysfonctionnelles...), à porter les appareillages qui eux seuls peuvent délivrer les forces nécessaires à la correction des malocclusions.

Le patient doit appréhender les enjeux du traitement, s'approprier la thérapeutique, **s'autodéterminer** et **s'autoréguler**. Il doit élaborer **en partenariat avec le praticien** ses objectifs, **sa propre norme** en matière de suivis des prescriptions et de modifications des comportements dits dysfonctionnels. Le patient se révèle **acteur principal du soin**.

En 2002, Amoric et Choukroun¹⁴ interrogent le rôle de la coopération du patient dans les situations. Ils citent une enquête menée par Ohana auprès de 150 participants au congrès de la Société Française d'Orthopédie Dento-Faciale en 1997:

- 82% des praticiens interrogés ont déjà interrompus un traitement de leur propre chef par manque de coopération ;
- 94% des praticiens affirment rencontrer fréquemment des problèmes d'observance avec leurs patients.

Les variations de l'observance s'observent entre les patients d'une part, mais également pour un même sujet au cours de la thérapeutique.

¹⁴ Amoric MP, Choukroun MG. Traiter avec ou sans coopération. Orthod.Fr. 2002; 73(4): 429-37.

3. PROBLEMATIQUE

3.1. L'abandon de traitement questionne la relation soignant-soigné

L'abandon de traitement, à l'exclusion du facteur financier, questionne la **relation de soin**. Qu'elle soit de l'initiative du patient ou du praticien, la **démission des acteurs** du soin interroge nos pratiques soignantes. L'abandon de traitement constitue le fait objectivable d'un phénomène plus vaste encore. Que se passe-t-il **en amont** de la rupture définitive du contrat de soin?

D'après l'étude française qui fait référence à ce jour¹⁵, le taux d'abandons serait **deux fois plus élevé au sein des services hospitaliers** d'orthopédie dento-faciale en comparaison avec le secteur libéral. Comment expliquer de telles disparités ? Comment appréhender le système de prise en charge au regard de ces situations d'abandons ? **L'institution de santé** a-t-elle les **ressources** pour faire face à des situations de soins parfois conflictuelles ou à la démission de certains usagers ?

Parallèlement, une nouvelle approche soignante, **l'éducation thérapeutique du patient**, tend à investir de nombreuses disciplines. Récemment reconnue par le législateur comme visée de soin dans le champ des pathologies longues durées¹⁶, elle s'inscrit progressivement dans les pratiques.

Pourtant, avant de s'interroger sur la pertinence de l'éducation thérapeutique comme moyen de pallier les ruptures de contrat de soin en ODF, il convient de questionner la notion d'« abandon ». Cette démarche devrait, dans un second temps, nous éclairer quant à la **nature des solutions** à apporter comme autant d'éventuelles réponses à ce problème.

Alors, seulement, nous étudierons le bien-fondé ou plutôt la **justesse de l'approche éducative** dans ce contexte particulier.

¹⁵ Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008 ; 34, 4 :249-257.

¹⁶ Article 22, Titre III. Projet de Loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires ». 2008.

3.2. Approche sémantique de la notion d'abandon¹⁷

L'abandon renvoie à « la **rupture d'un lien** d'affection ou d'obligation envers une personne ou une chose. » Il questionne alors la nature même ce lien unissant soignant, soigné et référent parental dans le cadre de l'orthopédie dento-faciale. Il interroge également l'autonomie et la volonté des acteurs du soin.

L'adolescent abandonnant le traitement est-il réellement autonome ? Ne cède t-il pas à l'incapacité de faire face aux contraintes imposées par le traitement ou vécues comme telles ? Au contraire, se désengage t-il car la finalité ou la visée du soin n'a plus de sens pour lui dans une immédiateté propre à l'adolescent empêchant toute projection de soi?

L'abandon suggère le « **renoncement à la possession d'un bien** ». Derrière cette idée de renoncement, émergent les notions de résignation, détachement, démission, privation. Ces dimensions sont essentielles à appréhender. Elles nous éclairent sur la nature des solutions à apporter. Que traduit ce désengagement ? Le patient ou le praticien ont-ils à leur disposition les ressources, les outils pour éviter ce renoncement ?

Cette dimension questionne, en partie, nos pratiques soignantes et les moyens mis en œuvre afin de permettre au patient de poursuivre et de s'approprier un traitement au-delà des facilités d'accès primaires aux soins. En outre, un soin qui tendrait vers une finalité reconnue comme « bonne » au regard du soignant, de la société mais que le patient ne parviendrait au final pas à faire sienne, pourrait également expliquer cette démission.

Derrière la notion d'abandon, se profile l'idée « d'être **hors d'état de répondre à ses devoirs** ». Un patient ou un praticien peuvent être contraints de se retirer du soin car en difficultés de répondre à leurs « devoirs ». La question du devoir et de la **responsabilité morale** des usagers envers les praticiens, et réciproquement, apparaît :

- pour le soigné : devoir de coopérer et d'observance, de se comporter de manière à ce que le soin chemine dans des conditions optimales, d'adopter une attitude respectueuse vis-à-vis de l'Autre, vis-à-vis de soi même et de ses engagements ;
- pour le soignant : être bénéfique; oser s'abstenir plutôt que de nuire, adopter une attitude ajustée par rapport aux attentes et aux besoins du patient...

Enfin, l'abandon véhicule également l'idée d'**acceptation** et de délivrance. « La simple acceptation, l'abandon de la lutte inutile... ». Cette dimension suggère l'acceptation de soi. La réponse aux abandons de traitement ne réside t-elle pas dans la capacité de l'équipe soignante à guider le patient, à lui offrir les moyens de définir sa propre norme, le sens que revêt pour lui le soin et pourquoi pas oser s'abstenir?

¹⁷ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Disponible sur : <http://www.cnrtl.fr/definition/abandon>

3.3. La problématique et les interrogations qui en découlent

La problématique est la suivante :

Des activités d'éducation du patient en Orthopédie Dento-Faciale: une réponse aux abandons de traitement?

Des interrogations plurielles émergent de cette problématique :

- Quelles sont les **difficultés dans la relation de soin** conduisant à la démission d'un voire de plusieurs acteurs du soin ?
- Quels sont, au regard de ces difficultés, les moyens de réponse des praticiens hospitaliers et de l'institution de santé ?
La démarche éducative peut-elle apporter de nouveaux éléments de réponse en adéquation avec :
 - les **attentes** des soignants et des usagers ;
 - la **faisabilité** d'une telle approche dans un service hospitalier.
- Pourquoi cette approche ne s'est-elle pas à ce jour déployée en orthodontie hospitalière ?

3.4. Les objectifs

3.4.1. Objectif principal

L'objectif principal:

- Evaluer la pertinence de l'éducation thérapeutique dans les pratiques hospitalières d'Orthopédie Dento-Faciale face aux situations d'abandons à **travers les représentations des enseignants hospitalo-universitaires**, voire des étudiants en fin de spécialité.

Cette étude se propose de sonder un regard, celui des praticiens hospitaliers, autour de l'abandon de soin en ODF, mais surtout d'interroger la pertinence de la démarche éducative comme élément de réponse. Leur qualité d'enseignant-chercheur en secteur hospitalier leur confère une approche singulière du soin et témoigne de préoccupations de santé publique.

Ce travail propose un aperçu des pratiques soignantes en orthodontie à travers les discours des professionnels interrogés. Une réflexion collective peut nous permettre de déployer des actions de terrain légitimes, bénéfiques et adaptées pour l'ensemble des protagonistes du soin. Regard et attentes des usagers, bien qu'essentiels, ne sont pas analysés dans ce premier travail exploratoire.

3.4.2. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires sont les suivants :

Les objectifs secondaires:

- Questionner la **relation de soin** en amont de l'abandon : discerner les tensions, les demandes non satisfaites conduisant à la démission d'un ou des acteurs du soin dans le cadre hospitalier.
- Identifier les besoins et les **attentes des acteurs du soin** (soignants / soignés / référents parentaux) face à des situations d'abandons.
- Appréhender **les réponses des soignants et de l'institution de santé** face à **l'absence d'adhésion** au soin de l'usager en ODF.
- Evaluer, à partir des représentations des participants, **l'adéquation entre leurs besoins / attentes et la réponse éducative** face à des situations d'abandons.
- Evaluer **l'état des pratiques éducatives hospitalières en ODF**, apprécier la place de l'éducation thérapeutique en l'état actuel des pratiques soignantes.
- Déceler **freins et obstacles** à la démarche éducative
- Observer la démarche d'appropriation des praticiens vis-à-vis de l'éducation thérapeutique pour réduire les situations d'abandons.
- Identifier les tensions éthiques pouvant émerger de ces **représentations**.
- Interroger les différentes **formes** d'une démarche éducative pouvant s'intégrer de manière spécifique, **pertinente et utile** dans le secteur de l'ODF.

- Proposer des pistes de réflexion afin d'améliorer nos pratiques : satisfaire attentes et besoins des acteurs du soin, s'inscrire dans une démarche de santé globale, aider les patients à appréhender ce qui relève de leur responsabilité...
- Tenter de définir les limites de la responsabilité du praticien quant à la promotion de l'éducation à la santé.

4. ETAT DES LIEUX

4.1. Les abandons de traitement en Orthopédie Dento-Faciale

4.1.1. Définition

Les définitions de l'abandon varient selon les auteurs. L'« abandon en cours de traitement actif » correspond à une rupture du contrat de soin avant le terme. La démission émane du patient, ou du praticien. Nous excluons dans ce travail les situations suivantes¹⁸ :

- le patient décide de ne pas commencer le traitement (« abandon initial »)
- le patient déménage géographiquement
- le patient change de régime
- le patient et le praticien s'accordent sur un compromis thérapeutique qui n'est pas celui de l'objectif initial

4.1.2. Le constat

4.1.2.1. En France

Le manque de **coopération** de certains patients (hygiène, port d'élastiques et auxiliaires...), le **relationnel** parfois incertain entre patient et praticien, peuvent conduire à des situations d'**échecs** et d'**abandons** en Orthopédie Dento-Faciale.

Les études portant sur cette thématique se révèlent difficilement comparables : les méthodologies, voire même les définitions retenues pour établir le constat d'abandon, sont plurielles.

Les pourcentages d'abandons de traitement varient selon les auteurs :

- En 1985, Amoric relève 11,7% d'abandons en cours de traitements actifs¹⁹
- En 2002, une étude réalisée par l'URCAM de Bretagne²⁰ constate que 16 à 24% des traitements accordés suite à une demande d'entente préalable de début de traitement d'ODF ne sont pas commencés ou sont abandonnés avant d'être achevés.
- En 2003, d'après la CNAMTS, près d'un traitement d'ODF sur six sont abandonnés avant terme²¹.

18 Remoue F. Enquête sur les abandons de traitement en ODF en Bretagne. Thèse d'exercice. Rennes. 2006.

19 Amoric M. Les abandons : une autre forme d'échec de l'orthodontie. Etude critique de l'indice « abandon » dans l'optimisation des traitements orthodontiques. Orthod. Fr. 1985 ; 56(2) : 481-40.

20 Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Bretagne. Efficience des soins d'orthopédie dento-faciale et participation de l'Assurance Maladie (1999). Rennes : URCAM de Bretagne, 2002, 27p.

21 Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008 ; 34, 4 :249-257.

4.1.2.2. A l'étranger

Au **Royaume-Uni**, les pourcentages de traitements orthodontiques interrompus au sein du General Dental Service en 1986/87 atteignent les taux suivants²² :

[5-9 ans] : proche des 10% ; [10-14 ans] : 21,3% ; [15-17 ans] : 39,8% ; [18 ans et plus] : 38,5%.

D'après une autre étude²³, le pourcentage d'interruption de traitement actif s'élève à 17,6 %. Ces données d'après les auteurs sont comparables aux valeurs rapportées dans d'autres études du Royaume-Uni, mais plus élevées que celle trouvées en Norvège et en Suède.

4.1.2.3. Des enjeux médicaux et économiques

Les abandons de traitement induisent des conséquences d'ordre économique certes, mais surtout médicales.

Conséquences médicales : récurrences de traitement, dysmorphoses résiduelles pathogènes (situations d'instabilité occlusale parfois plus pathogène que la situation initiale avec risque articulaire et problèmes parodontaux), perte de chance pour le patient, objectif thérapeutique non atteint pour le praticien, risques associés (lésions carieuses, atteintes parodontales...) par défaut de compliance.

Conséquences économiques : prestations de l'assurance maladie sans gain de santé (5,4 millions d'euros de pertes estimées en 2003 par l'Assurance Maladie³ uniquement pour les abandons concernant des dysmorphoses graves...), perte de temps pour le praticien, conséquences en terme de santé publique (allongement des traitements et des coûts...).

4.1.3. Des réponses aux variations de l'observance ou comment modifier les comportements ?

Terk²⁴, en 1993, propose des éléments de réponse au défaut de motivation et de coopération des jeunes patients en orthodontie : **information, conditionnement ou prise de conscience**. Au niveau des adolescents, « l'orthodontiste se voit pourvu d'une responsabilité supplémentaire qui est d'aider à la structuration de la personnalité du patient. Cela ne peut être obtenu qu'au moyen d'une relation personnelle. »

²² Haynes S. Cité dans : Remoue F. Enquête sur les abandons de traitement en ODF en Bretagne. Thèse d'exercice. Rennes. 2006.

²³ Speidel TM. Cité dans : Remoue F. Enquête sur les abandons de traitement en ODF en Bretagne. Thèse d'exercice. Rennes. 2006.

²⁴ Terk B. Motivation à l'hygiène chez les enfants traités en orthodontie. Réalités Clin. 1993 ; 4(3): 375-85.

4.1.3.1. Informer, expliquer....

Pourtant, « **informer** » ne suffit pas²⁵. Les patients ne s'approprient que partiellement l'information délivrée lors des explications. Les parents, eux-mêmes, peinent souvent à accompagner l'enfant dans ses soins par méconnaissance des enjeux du traitement et en raison d'un défaut de « **culture de santé** ».

Le patient ne doit pas seulement recevoir mais comprendre l'information délivrée afin d'y adhérer librement, d'y consentir. La nature du traitement, ses bénéfices, les risques, les solutions alternatives, les responsabilités de l'enfant et du parent sont ils réellement perçus ? Le consentement ne se réduit pas à une simple approbation du traitement. Il souligne les responsabilités de chacun et en particulier, les limites de la responsabilité du praticien. Le consentement officiel se révèle légalement inefficace lorsque le patient manque d'informations ou ne les comprend pas.

Le **processus d'éducation en amont** s'avère trop rarement réalisé, et le consentement écrit, lorsqu'il est émis, parfois inaccessible et peu lisible pour certains patients. Ainsi, une étude menée à l'université de Washington aux USA²⁶, à partir d'échelles de vocabulaire, évalue à 12 les exigences nécessaires à la compréhension de leur consentement écrit. Or, les patients présentent un niveau moyen estimé à 8. Le différentiel souligne cette inadéquation quant au partage de l'information. 59% des patients ne perçoivent pas les nuances du consentement écrit.

4.1.3.2. Le conditionnement aux soins

Le **conditionnement** aux soins interroge au regard de l'éthique et suscite des débats houleux. Pour Trentesaux²⁷, l'éducation à la santé, voire l'éducation thérapeutique, constitue une alternative à retenir face à l'arbitraire de la contrainte.

4.1.3.3. L'approche éducative, état des lieux des connaissances en odontologie

La bibliographie nous éclaire quant à l'état des lieux des connaissances en Odontologie. La démarche éducative est développée par de rares auteurs en Odontologie. Elle se décline selon le triptyque suivant : éducation à la santé, éducation du patient et éducation thérapeutique.

²⁵ Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Education thérapeutique, prévention et maladie chronique, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

²⁶ Mortensen MG, Kiyak HA, Omnell L. Patient and parent understanding of informed consent in orthodontics. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 2003 ; 124(5):541-50.

²⁷ Trentesaux T. Le soin sous condition: un moyen de préserver l'avenir de l'enfant ? Réflexion éthique en odontologie pédiatrique. 2008. Mémoire de Master 2, Laboratoire d'éthique, Paris V.

- **L'éducation à la santé**

L'éducation à la santé, souvent associée à l'odontologie pédiatrique, appartient au domaine de la prévention primaire. Elle apparaît dans la littérature dès 1976²⁸. Llory et Sabatiny (Article)²⁹ soulignent l'importance de la dimension psycho-sociale en matière de prévention bucco-dentaire ; Griffiths et Dupin³⁰ insistent eux sur la nécessité de personnaliser et d'adapter la prévention au patient dans le cadre d'une prise en charge globale. Divers articles sont régulièrement consacrés à l'évaluation d'actions ponctuelles autour de l'éducation à l'hygiène et à la santé bucco-dentaire. Bien qu'essentielle, elle ne constitue cependant pas l'objet de ce travail.

- **L'éducation du patient**

Choukroun développe en 2004 la notion d'« information objective »³¹ : « l'information du patient devient ainsi une attitude psychopédagogique, permettant au patient de s'approprier les outils du traitement. ».

En 2007, d'après cet auteur, l'éducation du patient devient « une dimension incontournable des thérapeutiques modernes » en odontologie³². Elle « vise un objectif de santé globale en mettant en action un comportement positif de conscience du patient sur la prise en charge autonome de sa santé. ». « L'éducation et la communication du patient »³³, publié en 2008, s'adresse essentiellement aux assistantes en Orthopédie dento-faciale.

- **L'éducation thérapeutique**

Saporta^{34 35} définit pour la première fois en 2007, l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre de l'odontologie, puis l'applique en 2008 au champ de la parodontologie³⁶.

Cependant, aucun article ne fait état d'activités d'éducation thérapeutique programmées, ni d'évaluation de cette approche dans les pratiques soignantes en orthopédie dento-faciale, ni même en odontologie. Dans le cadre de l'orthopédie dento-faciale, l'éducation thérapeutique n'a pas été développée dans les pratiques soignantes hospitalières.

²⁸ Bourgeois G. Un aspect important de l'éducation sanitaire en Pédodontie. *Pedod. Fr.* 1976 ; 10: 131-35.

²⁹ Llory H, Sabatini J. Importance de la dimension psychosociale en matière de prévention bucco-dentaire. *Inf. Dent. Tome.* 1984 ; 66(32) : 3163-70.

³⁰ Griffiths D, Dupin JP. Prévention dentaire personnalisée. *Clinic Revue Omnipraticien.* 2004 ; 25 (6) : 337-38.

³¹ Choukroun MG. L'information du patient en orthopédie dento-faciale. *Rev. Orthop. Dento Faciale.* 2004 ; 38(1) :23-26.

³² Choukroun MG. La dimension éducation dans le traitement odonto-stomatologique. *Actual. Odontostomatol.* 2007; 238: 177-186.

³³ Choukroun MG. L'éducation et la communication du patient. Editions SID. 2008. Paris. 87p.

³⁴ Saporta S. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ? *J. Soc. Odontol. Paris.* 2007; 10: 10-11.

³⁵ Saporta S. Spécial bouche & qualité de vie. Vous avez dit éducation thérapeutique du patient ? *ID Inf. Dent.* 2008 ; 90(32) : 1772.

³⁶ Saporta S. L'éducation thérapeutique du patient appliquée à la parodontologie. *J. Soc. Odontol. Paris.* 2008 ; 2 : 20-25.

4.2. L'éducation thérapeutique du patient dans le contexte national et international

4.2.1. Définitions

4.2.1.1. Etymologie

Eduquer, du latin « educere », former par l'éducation, lui-même dérivé de « ex-ducere »³⁷, traduit cette idée de se développer, s'épanouir, de faire sortir de soi. L'éducation est une action qui conduit une personne à grandir et à se dépasser.

« Elever, enseigner, éveiller, former » soulignent l'idée d'un apprentissage, d'une transmission d'un savoir et de valeurs. Dès lors, derrière la notion d'éducation se détache un questionnement sur les valeurs à transmettre, sur leur légitimité, leurs fondements, la possibilité d'un jugement moral par rapport au modèle dominant associé et particulièrement dans le domaine de la santé.

L'éducation se veut thérapeutique : elle met en œuvre les moyens propres à lutter contre les maladies, à rétablir ou préserver la santé³⁸. L'éducation en ce sens fait partie intégrante du soin en même temps qu'elle l'accompagne.

4.2.1.2. Education pour la santé, éducation thérapeutique, une distinction importante

L'OMS définit l'éducation pour la santé comme **l'ensemble des moyens permettant d'aider les individus et les groupes à adopter des comportements favorables à leur santé.**

L'éducation pour la santé ne se résume pas à une information pour la santé. Elle va plus loin, en cherchant à donner aux individus à la fois les **savoirs**, le **savoir-être** et le **savoir-faire** nécessaires pour pouvoir, s'ils le souhaitent, changer de comportement ou renforcer des comportements favorables à leur santé et à celle de la communauté.

La santé n'est pas considérée ici comme un état de bien-être à atteindre mais comme une **ressource de la vie quotidienne**. C'est à l'individu de faire ses arbitrages, de trouver son équilibre et de déterminer ce qui est bon pour lui. L'éducation pour la santé vise alors à permettre à chacun de pouvoir faire des choix responsables en matière de comportements ayant une influence sur sa santé et sur celle de la communauté. L'implication de l'individu vise aussi à promouvoir une **démarche participative en santé**³⁹.

L'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique visent des objectifs similaires: acquérir des compétences afin de préserver, entretenir, développer ses ressources de santé. Le premier

³⁷ D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 3^{ème} édition, Paris, Maloine, 2007.

³⁸ Centre national de ressources Textuelles et Lexicales. Disponible sur : <http://www.cnrtl.fr/>

³⁹ Charte d'Ottawa, 1986 : « La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la "santé" comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie. »

agent de santé est **l'individu lui-même**. Cependant, elles se situent à deux niveaux distincts du processus de prévention et exigent des démarches pédagogiques différentes. L'éducation pour la santé se situe dans un niveau de prévention primaire (déclaration de l'OMS à Alma-Ata en 1976 sur « les soins de santé pour tous en l'an 2000 »), alors que l'éducation thérapeutique se situe aux confluent des préventions secondaire et tertiaire.

4.2.1.3. Education thérapeutique

L'éducation thérapeutique⁴⁰ est une pratique de santé relativement récente, principalement développée dans le champ des affections de longue durée. Elle s'inscrit dans un contexte de bouleversement des conceptions de santé qui confèrent à l'individu autonomie et autodétermination. Elle vise à offrir au patient et à son entourage les moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de sa maladie, d'une plus grande maîtrise du traitement à travers l'apprentissage de compétences et de comportements de santé, la prise en compte des déterminants qui influencent sa motivation et sa façon d'apprendre. En ce sens, le patient se révèle un apprenant particulier qui requiert une pédagogie adaptée. Les spécialistes en pédagogie de la santé évoquent l'intelligibilité de soi, à savoir de sa maladie, de son traitement, de ses capacités d'adaptation, d'autosurveillance, de réajustement...

Dès lors, elle tend à réaménager la relation thérapeutique entre soignant et soigné et interroge sur les relations entre les différents acteurs de santé, imperceptiblement modifiées. Le patient lui-même est investi d'une mission autre, celle de sujet et de citoyen de santé.

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'**acquérir** et de conserver les capacités et les **compétences** qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit par conséquent, d'un **processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient**. L'éducation implique des activités organisées de **sensibilisation, d'information, d'apprentissage, d'autogestion** et de soutien psychologique concernant la maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et améliorer leur qualité de vie. »

Cette première définition est issue du rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education-Continuing Education Programmes for Health Care Providers in Fields of Chronic Disease*, traduit en Français en 1998⁴¹, aujourd'hui reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut national de prévention et de l'éducation pour la santé (INPES)

Définir l'éducation thérapeutique est l'objet de vives discussions, de nuances sémantiques, et nécessite un certain consensus. Jugée parfois insuffisamment opérationnelle dans une approche de terrain, le rapport intitulé *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*,⁴² qui constitue une concrétisation des travaux par les membres de la mission gouvernementale désignée par le ministère de la santé, de la jeunesse et des sports en 2008, propose suite à la demande des différents acteurs auditionnés par la commission (DGS, DHOS; CNAMTS, INPES, HAS...) la définition suivante, centrée sur l'autonomie du patient :

⁴⁰ D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 3ième édition, Paris, Maloine, Education du patient, 2008.

⁴¹ OMS Europe, Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1998.

⁴² Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008.

« L'éducation thérapeutique s'étend comme un processus de **renforcement** du malade et/ou de son entourage à prendre en compte l'affection qui le touche, sur la base **d'actions intégrées aux soins**. Elle vise à rendre le malade plus **autonome** par **l'appropriation de savoirs et de compétences** afin qu'il devienne **l'acteur** de son **changement de comportement**, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge, mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. »

Les moyens développés par l'éducation thérapeutique du patient sont les suivants :

- **Education du patient à sa maladie, comprendre la maladie, les traitements, l'organisation ;**
- **Education à la collaboration aux soins ;**
- **Education à l'observance ;**
- **Education à la santé pour favoriser l'adaptation de ces comportements personnels afin de préserver son potentiel de santé.**

4.2.2. Les phases de l'éducation thérapeutique

1. Diagnostic éducatif individuel
2. Formulation avec le patient des compétences à acquérir / contrat d'éducation
3. Séances individuelles ou collectives
4. Evaluations individuelles des acquis / Maintien des connaissances

L'éducation thérapeutique est un processus continu, intégré aux soins. Suite à un diagnostic éducatif, le praticien et le patient définissent ensemble des compétences à acquérir à travers un contrat d'éducation. Celle-ci, individualisée et centrée sur le patient à partir de méthodes et de techniques pédagogiques d'apprentissage adaptés à la singularité de chacun, requiert une évaluation systématique.

4.2.3. L'éducation thérapeutique, les actions d'observance, l'accompagnement des patients partagent certaines frontières

Elle se distingue des actions d'observance et de l'accompagnement des patients, avec qui elle entretient un voisinage étroit, voire parfois ambigu⁴³.

Informé, expliqué, conseillé ne suffit pas à rendre un patient compétent et autonome.

⁴³ Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Education thérapeutique, prévention et maladie chronique, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

Les actions d'observance :

L'observance s'avère un des principaux enjeux du traitement en Orthopédie Dento-Faciale. Non seulement l'efficacité thérapeutique est mise à mal par l'interruption des traitements, mais dans un contexte de restrictions économiques, le bon usage d'un traitement est devenu une exigence.

L'observance sous-tend une dimension quasi-religieuse d'obéissance à la prescription. Les actions d'observance, dans le sens de « conformités des attitudes à un modèle », interrogent donc sur l'autonomie du patient et les déviations de contrôle social qui peuvent émerger en cas de non observance. En ce sens, l'observance est un des objectifs visé par l'éducation thérapeutique, mais intégré dans une conception de politique de santé qui a pour postulat la participation du patient aux stratégies thérapeutiques et le respect de droits fondamentaux (Loi du 4 mars 2002).

Les actions d'accompagnement :

Elles sont relativement variées (conseil téléphonique, « disease management »...) et diffèrent en fonction des acteurs qui conduisent ces programmes. La légitimité de ces derniers (industrie pharmaceutique et de matériel médical, assureurs publics....) est sujet à interrogations au regard de l'éthique.

Par exemple, aux Etats-Unis, se développent des centres d'appel et de guidance par téléphone, « coaching téléphonique », moyen relativement économique d'améliorer l'observance thérapeutique sans passer par l'intermédiaire d'une éducation requérant un investissement plus important en temps et en ressources humaines et matérielles.

4.2.4. Contexte institutionnel⁴⁴

4.2.4.1. Des initiatives éparses (avant 1998)

Initiatives d'acteurs pluriels pour le développement de l'éducation thérapeutique : hospitaliers, associatifs ou universitaires.

4.2.4.2. Premières implications des institutions de santé publique (1998-2000)

L'éducation thérapeutique devient un des objectifs prioritaires de la Direction Générale de la Santé. Elle s'inscrit dans un contexte international favorable à cette évolution avec la publication par l'OMS des recommandations relatives à la formation des professionnels de soins dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

En 1999, le manuel d'accréditation des établissements de santé publié par l'ANAES intègre l'éducation à la santé à son référentiel « organisation et prise en charge. »

⁴⁴ Idem.

4.2.4.3. L'émergence d'une volonté politique (2000-2008)

- **Plan national d'éducation pour la santé (2001, Kouchner)**

Le plan s'articule autour de deux axes en matière d'éducation thérapeutique :

- le développement des formations et des recherches en éducation thérapeutique ;
- la valorisation de l'éducation thérapeutique.

Elle s'inscrit plus globalement dans une démarche d'éducation à la santé : « que chaque citoyen ait accès à une éducation pour la santé de qualité, quel que soit son statut social et professionnel, (...), quel que soit le professionnel de santé qu'il consulte. ».

- **Plans de santé publique relatifs aux maladies chroniques (diabète de type 2, asthme, maladies cardiovasculaires, insuffisance rénale chronique...)**

Une place particulière est faite à la prévention et à l'éducation thérapeutique. L'objectif est de donner corps à une politique de santé qui tienne compte à la fois des déterminants de santé, des soins des malades et de leur qualité de vie. Chaque plan comporte un volet relatif à l'éducation thérapeutique.

Plusieurs axes sont intitulés : « Encourager les patients à être acteurs de leur santé. »

- **Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé français (4 mars 2002)**

L'article L.1417-1 du Code de la Santé Publique dispose que : « la politique de prévention tend notamment (...) à développer des actions d'information et d'éducation à la santé, à développer des actions d'éducation thérapeutique. ». L'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) est créée.

- **Circulaire DHOS /DGS n° 2002-215 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé (12 avril 2002)**

Elle encourage le développement de l'éducation thérapeutique dans les établissements de santé en lançant des appels à projets. « Cette acquisition de compétences a pour objectif principal de favoriser un changement de comportements des patients. Elle est capitale pour l'observance thérapeutique (...). »

Des critères de qualité sont définis :

- équipe pluridisciplinaire ;
- professionnels formés ;
- personnalisation des programmes d'éducation ;
- évaluation permanente des compétences acquises par le patient.

4.2.4.4. L'éducation thérapeutique, un élément structurant de la politique de santé (2008- 2009)?

Le texte résultant des débats à l'Assemblée Nationale autour de la loi « Hôpital, Santé, Patients et Territoires », en mars 2009, reconnaît l'éducation thérapeutique du patient comme faisant partie des pratiques soignantes dans le volet prévention. Il structure et définit les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Les pathologies prioritaires sont fixées par décret dans cette première phase de mise en oeuvre. Néanmoins, elle devrait être élargie et étendue à d'autres disciplines en fonction de la validation de l'éducation thérapeutique au niveau scientifique.

La définition de la santé de l'OMS est retenue dans le Code de Santé Publique : « Art. L. 1110-1A. – La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

5. METHODOLOGIE

5.1. La recherche bibliographique

L'analyse bibliographique constitue la première étape de ce travail.

Les bases de données interrogées sont essentiellement :

- Pubmed
- La Banque de Données de Santé Publique
- Bibliodent (Banque francophone de données dans le domaine de l'Odonto-Stomatologie).

Les mots clés utilisés sont les suivants :

« éducation thérapeutique », « éducation du patient », « éducation à la santé », « éducation sanitaire », « orthodontie », « orthopédie dento-faciale », « abandon de traitement », « éthique », « santé publique », « responsabilité », « information ».

Les termes anglophones correspondants sont : « ethics », « patient education », « dental health education », « orthodontics », « information »...

Les sites dits institutionnels ont été consultés:

- Ministère de la Santé, de la Jeunesse des Sports et de la Vie associative
- Haute Autorité de Santé
- Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
- Organisation Mondiale de la Santé
- Institut de Perfectionnement en Communication et en Education Medicales
- Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
- Assurance Maladie
- Assemblée Nationale
- Conseil National de l'Ordre des Chirurgiens-dentistes
- Légifrance....

Des sites orientés vers des activités de recherche en éthique et en éducation thérapeutique du patient ont constitué une base de références supplémentaires :

- Ethique et santé du réseau Rodin / Inserm en lien avec le laboratoire de recherche en éthique de l'Université de Paris - Descartes
- L'espace éthique de l'AP-HP
- L'espace éthique méditerranéen
- Laboratoire de Pédagogie de la Santé / université de Paris 13
- L'école de santé publique de l'Université de Nancy

5.2. L'analyse du document source

L'étude orchestrée en 2002 par l'Assurance Maladie⁴⁵ est la référence concernant les abandons de traitement en ODF.

Cette étude, la plus complète qui existe à ce jour en France, nous offre un premier angle d'approche. Son analyse nous permet :

- de cerner les motifs d'abandons de traitement évoqués par les patients et les praticiens ;
- d'appréhender les caractéristiques des situations d'abandons.

Les abandons de traitement témoignent de situations de soins parfois difficiles, dont il convient d'analyser les enjeux, les failles afin de proposer des éléments de réponse adaptés.

5.3. Les entretiens semi-directifs^{46 47}

Les entretiens représentent une première approche exploratoire. Cette méthode de recherche qualitative vise à approcher, approfondir la problématique de santé que constituent les abandons de traitement en orthopédie dento-faciale. A travers les discours, émergent les représentations, les interrogations des praticiens sur leurs pratiques soignantes dans le contexte particulier des centres de soin. Le guide d'entretien a été réalisé de manière à laisser aux participants une marge de liberté, la possibilité d'exprimer s'ils le souhaitent leurs doutes, leurs valeurs... Les témoignages des interlocuteurs sont ainsi recueillis dans le respect de leurs propres cadres de référence, de leur langage.

Elle ne prétend nullement généraliser les résultats à l'ensemble des professionnels, comme pourrait y conduire une étude quantitative.

5.3.1. Objectifs

La bibliographie associant « éducation thérapeutique » « éducation du patient » et « orthodontie », « orthopédie dento-faciale » se révèle limitée. A ce titre, les entretiens ne peuvent constituer qu'une première étape d'un travail de recherche. Ils permettent de recueillir une diversité d'opinions, d'attitudes, de représentations sur le vécu des soignants face à des situations d'abandons. Ils autorisent à s'interroger sur divers aspects de l'éducation thérapeutique dans notre discipline et sur la pertinence de sa mise en œuvre dans un service hospitalier au regard de situations de soins difficiles.

Il semble difficilement possible de conclure à la suite d'entretiens semi-directifs conduit sur une population limitée en nombre, à l'importance quantitative de chaque représentation, de chacune des positions des interlocuteurs. Mais nous pouvons conclure que tel aspect du sujet, telle position existe, et l'interpréter au regard d'autres références. Un questionnaire quantitatif sera ensuite proposé à la fin de ce travail.

⁴⁵ Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008 ; 34, 4 :249-257.

⁴⁶ Blanchet A, Gotman A. (1992). L'enquête et ses méthodes: l'entretien, Paris, Armand Colin, coll. Sociologie 128, 2007.

⁴⁷ Quivy R, Van Campenhoudt L. (1988). Manuel de recherches en sciences sociales, Paris, Dunod, 2006

5.3.2. La population

L'échantillon est constitué de 16 soignants appartenant à 3 des facultés d'Odontologie dispensant la formation du CECSMO.

Il est constitué de:

- **Praticiens-hospitaliers / Enseignants-chercheurs : (PU-PH, MCU-PH, AHU, Attachés hospitaliers)**

A la fois praticiens hospitaliers et enseignants universitaires, c'est une population de soignants, déjà sensibilisée à la pédagogie. Ils se situent aux confluent du soin, de l'éducation et de la santé publique. Leur mission de chercheur offre une perspective singulière à leur discours.

Il s'agit essentiellement d'une population ayant une activité à la fois libérale et hospitalière. Elle présente un regard double sur les pratiques soignantes et les réalités de terrains, où les contraintes diffèrent entre secteur public et privé.

- **Etudiants de 3^{ème} cycle en spécialité orthodontie (CECSMO) de 3^{ème} et 4^{ème} années :**

Les étudiants en spécialité d'Orthopédie Dento-Faciale sont tous chirurgiens-dentistes. Ils exercent en parallèle de leur formation universitaire dans le secteur privé en omnipratique ou en orthodontie. Leur regard est à la fois celui d'étudiants, mais aussi de professionnels. En ce sens, ils sont eux aussi des apprenants particuliers, au même titre que les jeunes patients vis-à-vis de la santé. Cette position particulière de spécialistes en devenir est intéressante. Leurs représentations, interrogations et perceptions sont riches d'informations sur les pratiques soignantes.

5.3.3. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien a été réalisé suite à l'analyse bibliographique, puis testé sur 3 enseignants en Orthopédie Dento-Faciale et une interne en seconde année de CECSMO.

5.3.4. Recueil de données

5.3.4.1. Le cadre

Les entretiens ont été réalisés « in situ », dans les 3 centres de soins A, B et C choisis pour cette étude. Il semblait essentiel de ne pas dissocier les discours de leur contexte et de percevoir les « réalités du terrain ». Le discours des professionnels se lit au regard de la structure au sein de laquelle ils évoluent. Cette immersion donne plus de relief aux entretiens. Ces données sont difficilement perceptibles à travers les retranscriptions écrites. Celles-ci opèrent un travail de lissage, gomme un certain nombre d'éléments pour autant riches d'information, qu'il semble difficile par la suite de restituer.

Après un premier contact téléphonique ou par courriel avec le responsable de l'unité de soin, l'enquêteur se présente dans le service et propose aux soignants de participer à une étude sur « les abandons de traitements en orthopédie dento-faciale ».

5.3.4.2. La proximité avec l'interviewé

Le face à face avec le participant permet de mieux restituer, à travers sa gestuelle, ses intonations, le rythme du phrasé, les silences, le sens de son discours. Aussi, les entretiens par téléphone n'ont pas été retenus.

La question de l'objectivité résultant de la double position d'enquêteur et de chercheur peut être posée. Nous en soulignerons au chapitre « limites et biais », ces enjeux.

L'attitude de l'enquêteur est essentielle, mais difficile : rassurer, assurer la fluidité et la dynamique de la conversation, s'adapter au contexte et à l'interlocuteur tout en conservant une certaine distance...

5.3.4.3. Enregistrement et retranscription

Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits dans les 3 jours suivants sur support écrit (PC).

5.3.5. L'analyse des données

5.3.5.1. Analyse par entretien ou lecture du corpus

Suite à une première écoute et à la retranscription des discours sur un support écrit (PC), une première lecture est réalisée. Cette analyse exploratoire permet de dégager des thématiques nouvelles par rapport à l'analyse bibliographique. Une première grille d'analyse est alors retenue. *Celle-ci, non exhaustive à ce stade, sera complétée et réajustée tout au long du processus d'analyse.*

5.3.5.2. Analyse thématique transversale

Elle établit une cohérence thématique entre les entretiens. Un travail de réduction du contenu des différents discours permet de dégager les éléments essentiels tout en préservant au maximum les variations des modalités d'expression.

Les entretiens, numérotés, sont ainsi découpés en thème et sous thèmes, puis regroupés et analysés afin de relever les points communs, les variations, les divergences.

6. LIMITES ET BIAIS

6.1. La population

6.1.1. La représentativité de l'échantillon

Cette étude ne vise pas à la généralisation des résultats à l'ensemble de la population des enseignants hospitalo-universitaires en ODF, et encore moins des spécialistes libéraux. L'échantillon répond avant tout à des objectifs de diversification, voire de saturation des données à partir de plusieurs points de vue en rapport à la problématique. Les facultés participant à cette étude représente 23% des facultés d'Odontologie dispensant un enseignement d'Orthopédie Dento-faciale de troisième cycle. Cette formation est le CESMO (Certificat d'études cliniques spéciales : Mention Orthodontie).

6.1.2. Les acteurs du soin

Cette étude nous éclaire uniquement sur les représentations des hospitalo-universitaires. Y associer le point de vue des usagers (parents, patient mineur et adulte, patient à prise en charge spécifique) nous semble essentielle.

Cette réflexion autour des situations d'abandons doit s'enrichir du regard d'autres acteurs du soin, tout aussi légitimes :

- les usagers (parents, patient mineur et adulte, patient à prise en charge spécifique) ;
- les directeurs d'établissement (chefs de pôle) associés aux cadres infirmiers, nouveaux duos hospitaliers dans une logique de management, pour la confrontation avec les réalités et les contraintes organisationnelles, la mission du service public, la formation des personnels... ;
- les doyens pour l'orientation de la formation des futurs enseignants ;
- les financeurs.

Une réponse aux abandons de traitement ne peut être légitime qu'au regard des opinions exprimées par ces différents acteurs.

6.2. Le recueil des données

6.2.1. La position du chercheur

La position d'enquêteur et de chercheur suscite des controverses lors des études qualitatives : être juge et partie. L'attitude de l'enquêteur est alors essentielle lors du recueil des données : inciter l'interlocuteur à s'engager, démarche indispensable dans un faible échantillon, sans influencer le discours.

6.2.2. La position des participants

Les enquêtés cherchent parfois à répondre en conformité avec ce qui est supposé être attendu par la profession. La gestuelle, les intonations, le rythme du phrasé nous fournissent de précieux indicateurs et permettent de nuancer les discours. Cependant, l'analyse thématique transversale, tend parfois à masquer, gommer ces éléments des discours.

Le discours est-il toujours révélateur des pratiques ? Ne s'agit-il pas d' « un réel déformé »⁴⁸ ? Chaque participant tend à rechercher une « production de sens » en accord avec ses pratiques.

6.2.3. Le contexte

La réalisation des entretiens s'avère parfois difficile dans le contexte du centre de soin et des vacations clinique. La disponibilité des enseignants et des étudiants est à saluer dans un emploi du temps chargé.

6.2.4. La retranscription du matériel

La retranscription intégrale écrite permet difficilement de restituer les éléments de communication non verbale, pourtant riche d'informations. Elle change la nature du matériau de base.

6.3. Le guide d'entretien

La question n°2.b, appelle une réponse souvent impersonnelle : « une éducation du patient, au-delà d'une simple information, contribuerait-elle à améliorer la prise en charge ? ». La réponse semble incluse dans la question. Il a donc été nécessaire lors des entretiens de réajuster les questions, de réorienter les discours. « A la non personnalisation des questions fait écho la non personnalisation des réponses »⁴⁹. Dans une population réduite, le risque est d'obtenir un matériau aseptisé.

Certaines questions apparaissent redondantes aux yeux de certains participants. Par exemple, certains praticiens ont le sentiment d'avoir déjà répondu à la dernière question « y a-t-il une réelle pertinence à introduire l'ETP dans nos pratiques de soin ? ».

Par ailleurs, la notion d'**éducation** est déployée en ODF à travers d'autres concepts comme l'éducation fonctionnelle. Un écueil possible est la confusion des notions autour de l'éducation thérapeutique. Parlerons nous de la même chose ? Il est probable que les praticiens pensent réaliser de l'éducation thérapeutique lorsqu'ils s'intéressent à l'éducation fonctionnelle.

⁴⁸ Julien (1995) cité dans : Kaufmann JC. L'enquête et ses méthodes: l'entretien compréhensif, Paris, Armand Colin, coll. Sociologie 128, 2008.

⁴⁹ Kaufmann JC. L'enquête et ses méthodes: l'entretien compréhensif, Paris, Armand Colin, coll. Sociologie 128, 2008.

Il aurait été intéressant de pousser les investigations à travers des questions plus approfondies. Par exemple, ces praticiens mentionnent-ils dans le dossier clinique des patients la mise en œuvre d'une démarche éducative, les objectifs d'apprentissage fixés, la progression du patient.....Le questionnaire présenté à la fin de ce travail tend à nous éclairer sur ces éléments. Une étude de terrain, observationnel, s'avérerait riche en informations.

6.4. L'analyse de contenu thématique

« Quelle que soit la technique, l'analyse de contenu est une **réduction** et une interprétation du contenu et non une restitution de son intégralité ». Les entretiens sont non seulement d'une complexité difficilement réductible, mais ont la particularité de dissimuler l'essentiel dans les détours et les biais de la conversation⁵⁰, dans les « ratés de la parole claire »⁵¹ L'analyse transversale ne permet pas de rendre compte des avis contradictoires au sein d'un même discours.

Une analyse typologique aurait été intéressante dans le cadre de ce travail; cependant le nombre de participant, réduit, n'autorise pas la pertinence des résultats. A défaut, trois entretiens témoignant de points de vue divergents, contradictoires seront présentés en annexe.

⁵⁰ Julien (1995) cité dans : Kaufmann JC. L'enquête et ses méthodes: l'entretien compréhensif, Paris, Armand Colin, coll. Sociologie 128, 2008.

⁵¹ Poirier (1983) cité dans : Kaufmann JC. L'enquête et ses méthodes: l'entretien compréhensif, Paris, Armand Colin, coll. Sociologie 128, 2008.

7. RESULTATS

7.1. Analyse du document source

7.1.1. Intérêt de l'analyse

Cette étude nationale de l'Assurance Maladie de 2003⁵² fait référence en matière d'abandons de traitement en ODF. Son objectif était d'évaluer le pourcentage, déjà évoqué précédemment, et les caractéristiques des abandons de traitement.

L'analyse de ce document source se propose de **répertorier les principaux motifs de rupture** du contrat de soin évoqués par les patients et les praticiens afin de **cibler les caractéristiques et finalités d'une éventuelle réponse** à ces situations d'abandons.

7.1.2. Motifs exprimés lors abandons de traitement

Motifs exprimés par les patients

- **Contrainte induite par le traitement**
 - « Dispositif contraignant et douloureux » 33,5%
Traitement s'inscrivant dans la durée, rendez vous au minimum mensuels, parfois sur plusieurs années, concernant des adolescents non autonomes.
 - « Dispositif inesthétique » 8,2%
- **Défaut d'information**
 - « Absence de perception de l'importance du traitement » 23,7%
 - « Résultat apparent suffisant » 22,8%
 - « Absence ou insuffisance d'information » 8,7%
- « Refus de la thérapeutique proposée » 13,7%

Le motif financier est évoqué en seconde position (25%). Cette dimension ne sera pas exploitée dans ce premier travail. Il est cependant révélateur du renoncement au soin suite aux contraintes financières et aux répercussions en terme de santé pour l'enfant.

⁵² Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008 ; 34, 4 :249-257.

Motifs exprimés par les praticiens, voire les deux

- **Défaut de compliance**
 - « Défaut de port des dispositifs amovibles » (32%)
 - « Présence irrégulière aux RDV » (28%)
 - « Manque d'hygiène » (26%)
 - « Compromis thérapeutique acceptable » (20%)

La perception par le patient d'une **qualité de vie** altérée par les douleurs et les contraintes liés au port des appareillages apparaît un élément essentiel pour comprendre la démission de certains patients. Le dispositif jugé inesthétique participe à ce **vécu** appréhendé comme difficile.

L'information est décisive. « L'absence de perception de l'importance du traitement » et « un résultat apparent suffisant » questionne l'information du patient et sa compréhension. Il semble exister un **déséquilibre entre l'information transmise et les besoins de savoirs du patient**. Cette « défaut d'information » résiderait essentiellement dans sa dimension qualitative, c'est-à-dire dans sa capacité à être appréhendé et appropriée par le sujet du soin.

Les abandons de traitement représenteraient pour le patient une **perte de chance** : 50% des patients ayant abandonné avant le terme leur traitement présentent des dysmorphoses résiduelles, potentiellement pathogènes. Pour autant, dans 22,8 % des motifs d'abandons, le résultat est jugé suffisant. Cette donnée témoigne du **différentiel de savoirs et de représentations entre soignants et soignés** sur les enjeux et finalités des traitements d'ODF.

Pour le praticien, les situations d'abandons seraient vécues comme un **échec soignant, thérapeutique et relationnel**. Les échecs résulterait essentiellement de l'attitude « désinvolte » des patients : manque de coopération, rendez-vous manqués, défaut de port des appareillages amovibles...Ce défaut d'observance et d'implication interroge la place du patient lors du soin. Est il en capacité **d'adhérer** à la thérapeutique, à se **responsabiliser** en tant que **co-acteur et sujet du traitement** ?

Le manque d'hygiène est évoqué dans 26% des situations d'abandons. La maîtrise de l'hygiène bucco-dentaire n'est pas forcément spontanée et nécessite un **apprentissage, une sensibilisation** et une **culture de santé**. De défaut d'hygiène est-il la conséquence d'une attitude « négligente » de la part du patient ou encore d'un manque de « savoir-faire » ? Cette recherche de bien-être peut ne pas être une priorité pour certains patients, soumis à d'autres urgences et contraintes de vie.

Enfin, le motif « *rendez-vous manqués* » est plus fréquemment cité lorsque l'abandon a lieu lors des quatrième ou cinquième semestres du traitement. Il est proche de 50% contre 28% lors des abandons des semestres précédents. Ce résultat témoigne d'une certaine **lassitude** des adolescents après 2 ans de traitement.

Les auteurs émettent les propositions et les objectifs suivants :

- une sensibilisation des professionnels de santé sur leur rôle déterminant dans la **motivation** du patient
- rappeler au patient et le plus souvent à ses parents l'enjeu du traitement et ses conséquences en cas d'abandon, de renforcer **l'adhésion au programme thérapeutique**.

7.1.3. Une adéquation entre la nature des solutions à apporter et les visées de l'éducation thérapeutique

Les motifs d'abandons de traitement répertoriés dans cette étude éclairent quant à la nature des éventuelles réponses à apporter. Construit à partir des définitions de l'éducation thérapeutique⁵³ et des résultats de cette étude, les deux tableaux ci-après se proposent d'étudier l'adéquation entre les difficultés rencontrés par les protagonistes du soin et les visées de toute démarche éducative.

Motifs d'abandons exprimés par le patient	Visées de l'éducation thérapeutique
<p>Contraintes induites par le traitement :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dispositif contraignant et douloureux ▪ Dispositif inesthétique 	<p>Amélioration de la qualité de vie (douleur, vécu...)</p> <p>Apprentissage et Autogestion (antalgiques, hygiène bucco-dentaire afin de réduire l'inflammation gingivale...)</p> <p>Soutien psychologique</p>
<p>Défaut d'information :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Absence de perception de l'importance du traitement ▪ Résultat apparent suffisant malgré la présence d'au moins une dysmorphose résiduelle après le traitement dans 50% des cas ▪ Absence ou insuffisance d'information ▪ Absence ou insuffisance de résultat apparent ▪ Décalage de représentations sur les finalités des traitements, les conséquences entre patient et praticiens 	<p>Information</p> <p>Sensibilisation</p> <p>Apprentissage</p> <p>Aider patients et familles à comprendre le traitement</p>
<p>Autres :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Circonstances familiales 	<p>Soutien psychologique</p>

⁵³ OMS Europe, Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1998. « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit par conséquent, d'un processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, d'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et améliorer leur qualité de vie. »

Motifs d'abandons exprimés par le praticien	Visées de l'éducation thérapeutique
Coopération : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Défaut de port des dispositifs amovibles ▪ Présence irrégulière aux rendez-vous ▪ Manque d'hygiène 	Coopération Autogestion (être acteur de son changement de comportement) Apprentissage (appropriation de savoirs et de compétences) Information Sensibilisation Aider le patient et les familles à comprendre le traitement

Cette étude témoigne de l'intérêt de la question posée : l'éducation thérapeutique, adaptée au champ de l'orthopédie dento-faciale peut-elle être une réponse aux situations d'abandons de traitement ? En effet, l'enjeu semble résider dans **l'adhésion et l'appropriation du patient à sa thérapeutique, la régularité de l'observance, l'amélioration du vécu du traitement, la prise de conscience du sens et des finalités du soin.**

7.2. Analyse des entretiens semi-directifs

7.2.1. Données initiales

Les entretiens semi-directifs sont réalisés auprès de 16 participants. 3 facultés d'odontologie (A, B, C) participent à ces entretiens parmi les 13 dispensant une formation hospitalo-universitaire d'ODF de troisième cycle. Les entretiens sont réalisés « de visu » au sein même des services d'Orthopédie dento-faciale.

La durée moyenne des entretiens est de 33 minutes (minimum : 14 ; maximum 49).

Parmi les participants :

- Centre A
 - 10 personnes interrogées
 - 1 refus
- Centre B
 - 5 personnes interrogées
 - 4 refus
- Centre C
 - 6 personnes interrogées
 - 0 refus

Au total, les entretiens ont été proposés à 21 participants.

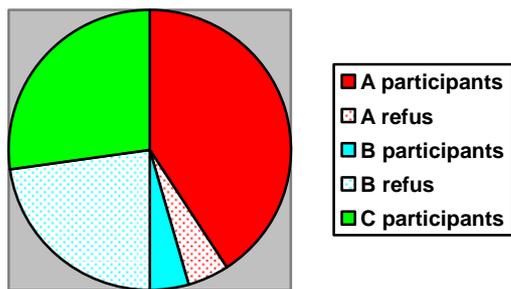


Figure 2: Répartition selon les centres de soins (participants et refus)

Les motifs évoqués dans les situations de refus sont les suivants :

- manque de temps (2)
- la santé publique n'est pas une discipline scientifique (1)
- manque d'intérêt pour le sujet (2)

L'ensemble des participants se décline de la manière suivante :

- Centre A
 - 4 enseignants ayant une activité mixte (activité libérale et hospitalière)
 - 2 praticiens hospitaliers attachés
 - 3 étudiants de CECSMO 3 ou 4 ayant une activité libérale associée
- Centre B
 - 1 enseignant temps plein hospitalier
- Centre C
 - 4 enseignants (3 activités mixtes ; 1 temps plein)
 - 2 étudiants de CECSMO 3 ou 4 ayant une activité libérale associée

L'échantillon se répartit en 9 femmes et 7 hommes. La moyenne d'âge est de 39 ans (minimum 28 – maximum 63).

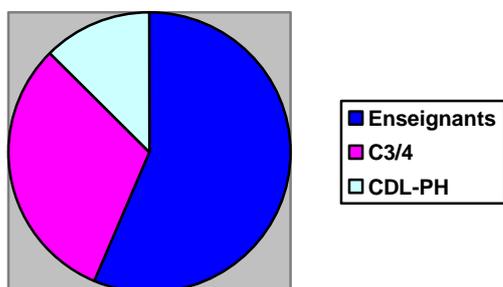


Figure 3: Répartition des participants enseignants / étudiants / attachés hospitaliers

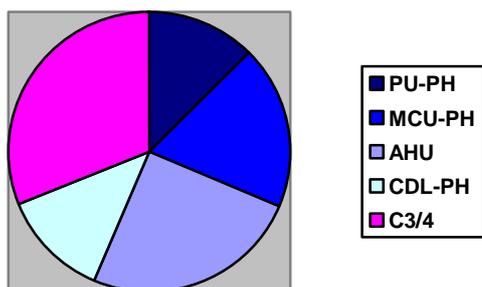


Figure 4: Répartition selon la fonction hospitalo-universitaire des participants

Référence N°	Genre	Fonction	Temps plein hospitalier	Centre
A1	M	MCU-PH		A
A2	M	MCU-PH		A
A3	F	AHU		A
A4	F	AHU		A
A5	F	CDL-PH		A
A6	H	CDL-PH		A
A7	F	C3	x	A
A8	F	C4		A
A9	H	C4		A
B1	H	PU-PH	x	B
C1	H	PU-PH	x	C
C2	F	MCU-PH		C
C3	F	AHU		C
C4	F	AHU		C
C5	H	C3		C
C6	F	C3		C

Tableau 1: Identification des entretiens semi-directifs

Liste des abréviations :

CDL-PH	Spécialiste en ODF / attaché hospitalier
AHU	Assistant hospitalo-universitaire
MCU-PH	Maître de conférence des universités, praticien hospitalier
PU-PH	Professeur des universités, praticien hospitalier
C3 ou C4	Etudiants CECSMO de 3 ^{ième} ou 4 ^{ième} année, activité libérale associée

7.2.2. Analyse thématique transversale

7.2.2.1. Question 1

Q1.a.. « Que vous évoque le concept d' « éducation thérapeutique du patient » », « Ce concept est il nouveau pour vous ? »

La notion d' « éducation thérapeutique » est inconnue de la majorité des praticiens en ODF (15).

Certains praticiens se rattachent à des notions plus familières: l'éducation dans les écoles, l'éducation à la santé, l'éducation fonctionnelle...Un praticien seulement fait référence aux pathologies longues durées.

Q1.b. « Une éducation du patient, au delà d'une simple information, contribuerait-elle à améliorer la prise en charge? »

1) Des professionnels unanimes : l'éducation des patients contribuerait à améliorer la prise en charge et au progrès des pratiques soignantes

Des nuances cependant ponctuent ce discours à priori unanime.

La démarche éducative représente un **idéal de modèle de soignant** vers lequel nous devons tendre : elle devrait partie intégrante du modèle de prise en charge des patients (5).

Cet idéal se heurte pourtant à la **réalité des pratiques** soignantes (3) :

- l'impératif **d'efficience hospitalière** (contraintes de coût, de temps, de personnels...)
- la singularité des situations (réceptivité particulière à chaque patient, âge, environnement familial, contexte socio-culturel...).

« Pour certains, éducation ou non, nous n'y arriverons jamais, c'est sur. C'est une question de mentalités. » « Le problème, c'est que cela demande un temps très différent d'un patient et parent à un autre. » « Mais franchement, on a beau passer une heure à répéter, rabâcher, pour certains, cela ne sert à rien. C'est désespéré, ils ne comprendront jamais. »

L'éducation thérapeutique est une **réponse insuffisante voire inappropriée** (4). Elle ne suffit pas à elle seule à obtenir l'adhésion des patients. Des mesures coercitives à visées responsabilisantes sont citées (pénalités financières, refus de soin...). Une relation soignant-soigné de qualité devrait se suffire à elle-même, sans recours à des activités d'éducation thérapeutique.

2) L'éducation thérapeutique du patient : une réponse aux dysfonctionnements soulignés par l'étude sur les abandons de traitements ?

L'éducation thérapeutique contribuerait à :

- **Au regard du patient et de ses proches**
 - prendre conscience de l'intérêt d'un traitement ODF au regard de chaque patient
 - adhérer au traitement
 - modifier les comportements (coopération, observance, assiduité, hygiène...)
 - acquérir une autonomie dans le soin à différents niveaux (suivi des rendez-vous, port des appareillages, auto-évaluation...)
 - responsabiliser les individus
 - sensibiliser les patients et leur famille
 - s'assurer si l'information délivrée est acquise et répond aux questionnements de l'enfant

- **Au regard de la relation de soin**
 - potentialiser les actions entre les différents acteurs du soin (alliance ou synergie thérapeutique)
 - définir les rôles des co-acteurs du soin : patient, praticien, référent parental, auxiliaire de soin

- **Au regard du traitement**
 - augmenter les chances d'efficacité et de succès du traitement
 - réduire les abandons de traitement
 - introduire un nouvel outil à l'arsenal thérapeutique.

- **Au regard de la collectivité**
 - développer une culture de santé
 - accompagner certains patients en situation de fragilité sociale qui fréquentent essentiellement les services hospitaliers

3) Quelles sont les représentations associées à l'éducation thérapeutique du patient?

L'approche éducative est majoritairement perçue comme une démarche à visée informative. « Eduquer, c'est informer » au moyen de répétitions, reformulations, réitérations des explications au patient.

« L'information que nous délivrons, c'est de l'éducation du patient. » « C'est expliquer des avantages et inconvénient, les contraintes car on ne sait pas faire sans et il faut les respecter en cours de traitement. » « On le fait déjà quand on répète en permanence » « L'éducation, comme l'enseignement, c'est de la répétition ».

Ces mêmes praticiens estiment déjà réaliser dans leur pratique de l'éducation thérapeutique auprès de leurs patients (7).

Les représentations associées à cette démarche soulignent cette confusion des notions.

« On ne peut pas être tout le temps derrière eux. » « Aspect éducatif et maternant »

Pour certains le concept demeure flou : « C'est vague ».....

« J'ai essayé d'insister (l'hygiène) sur certains patients. Est-ce une éducation thérapeutique? »

Enseignement de l'étudiant et éducation du patient se confondent parfois.

« L'éducation du patient est faite par rapport à l'enseignement. Ce n'est pas spécifique au patient.

Il assiste éventuellement à une explication de l'enseignant vers l'. Mais il y

en a qui pose parfois des questions. Surtout les adultes ».

La notion d'éducation thérapeutique est inconnue de la majorité des praticiens en ODF. Les professionnels semblent unanimes : une démarche éducative contribuerait à améliorer la prise en charge des patients (pour le patient et ses proches, la relation de soin, la qualité du traitement, la collectivité). Pourtant, cet idéal soignant se heurte à la réalité des contraintes sur le terrain (réceptivité des usagers, efficacité...).

L'éducation thérapeutique serait déjà présente dans les pratiques soignantes pour plusieurs praticiens. Pourtant, leur perception de ce concept ne correspond pas aux définitions retenues en pédagogie de l'éducation. Les représentations des praticiens soulignent cette confusion des notions : « éduquer, c'est informer ».

7.2.2.2. Question 2

Q2.a.b. « Avez-vous déjà initié une dynamique d'éducation du patient dans votre discipline ? » « Si oui, sous quelles formes ? »

1) Etat des lieux des pratiques éducatives au sein des services

Aucun programme d'actions à visée éducative, coordonné au sein de l'équipe soignante, n'a été mis en œuvre dans les services hospitaliers d'ODF. La majorité des participants est cependant sensible à leur mise en œuvre.

Les seules tentatives existantes concernent **l'hygiène bucco-dentaire**.

« Le peu d'effort qui a été entrepris, c'est vis-à-vis de l'hygiène où nous avons mis en place un lavabo. Mais cela ne suffit pas. »

Les centres disposent tous d'un coin « lavabo », commun à l'ensemble des fauteuils pour deux des centres, associé à chaque fauteuil pour le troisième. Les démarches demeurent essentiellement individuelles, ponctuelles, variables d'un professionnel à l'autre, d'un enseignant à l'autre. Cet apprentissage est ciblé en fonction des besoins propres au patient. L'initiation au brossage relève fréquemment des services d'odontologie pédiatrique.

En début de soin, des kits d'hygiène (brosse à dent, dentifrice, révélateur de plaque, sablier...) sont parfois offerts, mais uniquement dans le cadre du cabinet libéral.

2) Les freins

Les freins évoqués à la mise en œuvre d'actions éducatives sont les suivants : contraintes de temps, financières, administratives, organisationnelles (coordination...), matériels (structure de soin et locaux non adaptés, outils éducatifs...), humaines (personnels..).

« On se noie sous trop de papier. Les étudiants se noient sous la charge administrative au lieu peut-être de se concentrer sur ce genre de démarche. »

« Les démarches sont purement individuelles et n'ont jamais été pensées afin d'impliquer tout un service. C'est l'affaire de chacun.»

Quatre praticiens soulignent la nécessité d'associer voire de déléguer la démarche éducative aux auxiliaires de soin*.

L'éducation thérapeutique est perçue comme une approche nouvelle du soin.

« Ca ne s'est pas fait en centre de soin car c'est une approche nouvelle du soin, qui se fait, peut être, en cabinet, en fonction de chacun. Au départ, on est parti de l'idée qu'un traitement, ça se mérite. Tant pis pour ta gueule, tu as un traitement, tu dois être content et puis c'est tout. « Souffre en silence » » « Il n'y a pas de discussion ou de connaissance de la démarche éducative.»

* **Assistantes dentaires et hygiénistes: au centre de la démarche éducative ?**

Ces actions éducatives sont subordonnées à des moyens humains. Cette démarche devrait être déléguées aux auxiliaires de soin. Une nouvelle répartition des rôles et des missions au sein de l'équipe soignante pallierait certaines contraintes temporelles et financières.

Plusieurs des enseignants, exerçant par ailleurs en libéral, délèguent déjà ou souhaiterait déléguer une partie de leur compétence en matière de délivrance de l'information et d'apprentissage de l'hygiène.

Les praticiens évoquent la vive polémique suscitée par une éventuelle délégation de compétences. Aujourd'hui sous la tutelle du ministère du travail, les débats reposent sur l'éventuelle reconnaissance de leur statut de professionnel de la santé sous l'égide des institutions sanitaires (projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires »). Cette nuance, « loin d'être neutre », susciterait de profonds bouleversements dans l'organisation des soins et la définition des missions propres à chaque acteur.

Les services hospitaliers pourraient accueillir des stagiaires assistantes afin d'investir et renforcer la démarche éducative.

« **La délégation de tâche n'est pas évidente.** Là, il va y avoir une évolution sur le rôle des assistantes dentaires. Nos partenaires assistantes vont être soumises au Ministère de la Santé et les choses vont changer. L'éducation ne va plus être sous la dépendance des praticiens seuls. Elles vont rentrer dans le domaine de la santé publique et cela va entraîner de profonds changements..

Dans ce cas, on pourrait avoir dans les centres de soins dentaires des assistantes dentaires de manière à les diplômer. Elle pourrait avoir un rôle à jouer au niveau de l'ET et peut être probablement, mieux que nous. Car elles ont une **relation plus facile et une disponibilité plus importante.** C'est inéluctable. »

« Je souhaiterais que les assistantes puissent convoquer des patients pour faire de l'éducation **si les consignes ne sont pas respectées.** On pourrait **se concentrer sur le soin, sur le bon déroulement technique et déléguer, au cas où il y a des problèmes de coopération, aux assistantes.**».

Il n'existe à ce jour aucun programme d'éducation thérapeutique coordonné, protocolisé dans les services d'ODF .

Les démarches éducatives mises en œuvre sont des actions d'initiatives individuelles, le plus souvent ponctuelles, dans le cadre de la relation de soin et concernent essentiellement l'hygiène bucco-dentaire. Les freins semblent pluriels : contraintes de temps, administratives, financières, matérielles, organisationnelles, humaines.

Pour certains, protocoliser la démarche ne présente pas d'intérêts en regard de la singularité des situations. L'approche éducative devrait être une préoccupation permanente du soignant dans le cadre de la relation de soin.

Plusieurs professionnels évoquent l'intérêt de déléguer la démarche éducative aux assistantes dentaires sous réserve d'une reconnaissance officielle de leur statut de professionnel de santé.

7.2.2.3. Question 3

Q3. « Quelles seraient les thématiques prioritaires à aborder dans notre discipline ? »

L'hygiène bucco-dentaire est citée en première position dans la totalité des entretiens. Non maîtrisée, elle constitue une contre-indication des traitements d'ODF.

D'autres thématiques d'apprentissage sont suggérées, dont les objectifs semblent à préciser et à adapter en fonction des singularités du patient:

- découvrir les mécanismes de son propre développement, de son visage, de sa singularité ;
- comprendre les finalités d'un traitement (5) et l'implication de l' ODF sur la santé de l'individu à partir des dernières données acquises de la science ;
- investir le soin (coopération, assiduité, observance...) ;
- apprentissage et maîtrise des outils thérapeutiques utilisés au cours du traitement ;
- développer une culture de santé.

De nombreux praticiens s'étonnent du déficit de culture de santé oro-faciale au sein de la population générale, particulièrement chez les jeunes parents. Cette culture n'est pas transmise par des acteurs de santé primaires tels que les pédiatres. Ce savoir concerne les comportements à adopter par la mère et le jeune enfant afin de potentialiser un développement facial harmonieux et d'optimiser la croissance oro-faciale.

« Je trouve cela fou que les parents ignorent ce genre de chose et qu'il n'y a pas d'éducation comme on le fait par exemple pour l'obésité. » « En sensibilisant les mères, c'est essentiel. Il faudrait faire cela comme pour l'obésité, la carie ou le lait maternel.....et après sensibiliser les enfants »

Exemples de thématiques citées:

- Place des extractions dans un traitement d'ODF (prémolaires, DDS...)
- Age dentaire et signes d'alertes
- Rôle de l'environnement musculaire et postural dans le développement de la face : allaitement, habitudes déformantes, comportement alimentaire, hygiène bucco-dentaire....
- Rôle des fonctions oro-faciales (ventilation, mastication, déglutition.....) dans le développement de l'enfant

Les apprentissages prioritaires à aborder :

Maîtriser l'hygiène bucco-dentaire 100%, comprendre le sens et les finalités du soin, découvrir les mécanismes de développement de leur visage, sentir l'intérêt de coopérer, maîtriser les moyens thérapeutiques utilisés au cours du traitement, développer une culture de santé.

Les limites de ces apprentissages :

- Des activités d'éducation thérapeutique externes aux soins n'introduiraient rien de plus dans les pratiques soignantes.
- Elles supposent un transfert de connaissances, du praticien envers son patient, valides, établies, conformes aux dernières données acquises de la science (2). L'absence de consensus au sein de la profession interroge.
- Définir les besoins éducatifs du patient et sur quels critères les définir
- Des limites à définir : Jusqu'où éduquer ?

7.2.2.4. Question 4

Q4. « Que peut-on attendre de la mise en place de programmes d'éducation du patient dans les services hospitaliers ? »

Sont associés ici une partie des résultats des questions 7 et 11

1) Une amélioration de la prise en charge au sein des services hospitaliers d'ODF

La grille de lecture utilisée pour l'analyse de cette question se rapporte à l'étude sur les abandons de traitement. D'autres items, ne figurant pas dans ce document, sont ajoutés (en italique).

Des activités d'éducation thérapeutique pourraient contribuer à améliorer les points suivants :

- **Pour le patient**

- Contrainte induite par le traitement : améliorer le vécu du patient à travers : des durées de traitements réduites (5), une meilleure appréhension des enjeux (3), un suivi attentif (2), une réévaluation des acquis (1)
- Défaut d'information : améliorer la compréhension (2), évaluer la perception de l'information
- Coût (5)

- **Pour le praticien**

- Manque de coopération (7)
- Présence irrégulière aux RDV (4)
- Manque d'hygiène (3)
- « Lassitude » : soulager les praticiens (6), motivation du praticien (1), améliorer le suivi à travers un travail pluridisciplinaire dans le cadre du CHU (5)

«Cela éviterait de jouer aux **gendarmes** et de **répéter** » « Que les praticiens ne perdent pas de temps à expliquer plusieurs fois des choses que des gens ne comprennent pas. » « Économie d'effort si les consignes sont acceptées, moins de dilution d'énergie. » « Un véritable confort pour le praticien qui ne doit pas répéter sans cesse. C'est **épuisant** »

- ***Pour la relation de soin***

- Etablir une relation de confiance (2)

« Avoir aussi une relation particulière, privilégiée avec son patient que nous n'avons pas forcément. Prendre le temps, et peut être découvrir son patient différemment. »

- **Collectivité**

- La prévention à long terme (4)

« S'il y a une éducation, les effets à long terme peuvent être d'éviter les traitements ODF par une modification des comportements alimentaires au sein des fratries. »

« C'est une information globale, une prise de conscience à long terme... »

- L'efficacité : des durées de traitements réduites (5), efficacité (5), économique (3), augmenter les chances de succès d'un traitement (2), qualité des soins (2), réduire les effets secondaires néfastes (1), réduction des abandons de traitement (2), éviter les récurrences (2)

2) Aucune amélioration au regard des pratiques actuelles (3)

L'adhésion du patient se joue au cœur du colloque singulier patient-praticien. Des activités ou programmes extérieurs au soin n'offrent rien de plus à la relation de soin. Au contraire, celle-ci permet au soignant de s'ajuster à la singularité de la situation.

« Cela appartient à la relation de soin. » « **qui est essentiel, c'est la dimension individuelle du soin et la relation thérapeutique entre le patient et son thérapeute.** S'il y a de l'éducation à faire, c'est là. Cela signifie de passer du temps avec les patients. »

L'éducation thérapeutique pourrait contribuer à améliorer les facteurs cités par l'étude de l'Assurance Maladie (document source) comme motifs d'abandons de soin pour la majorité des praticiens : le vécu du traitement (contraintes induites par le traitement), le défaut d'information, la coopération. Plus encore, elle enrichirait la relation de soin, participerait au bien-être du professionnel en palliant le sentiment de lassitude. L'impact sur la collectivité, en terme de prévention et d'efficacité, est à souligner.

Au contraire, elle n'apporterait rien de plus que ce qui existe déjà au sein du colloque singulier patient-praticien (3).

7.2.2.5. Question 5

Q5.a. « Faut-il proposer ce type de programme à tout public ou à des publics spécifiques? Si oui, lesquels? »

Les activités pédagogiques doivent être destinées à l'ensemble des patients (13).

Les arguments mentionnés sont les suivants :

- le respect du principe d'égalité d'accès au soin et à l'information sur la santé ;
- la santé, comme finalité pour tous sans discrimination ni stigmatisation ;
- le risque de préjugés et d'erreurs de la part du corps soignant ;
- l'absence de critères scientifiquement valides pour définir les caractéristiques des populations à risque d'abandons de traitement dans l'état actuel des connaissances ;
- la patientelle, qui fréquente les centres de soin et dont les caractéristiques socio-économiques sont distincts de la population générale, est « déjà ciblée ».

Au contraire, elles doivent être ciblées et orientées vers les populations dites à risque d'abandons de traitement (4).

L'efficacité hospitalière oblige à un ciblage des activités éducatives en fonction des situations à risques d'abandons. Les besoins spécifiques du patient sont évalués et justifient la participation ou non à des programmes d'éducation thérapeutiques. La participation à ces activités pourrait être éventuellement retenue uniquement dans des situations de soins conflictuelles.

Ces 4 répondants, plus âgés, occupent des fonctions hospitalo-universitaires les amenant à des missions de soignants et de coordinateurs des services hospitaliers.

Différents critères sont proposés afin de définir cette population dite « à risque d'abandon » :

- Le risque carieux

« C'est celle qui présente un risque carieux important car c'est elle qui nous arrive. Il faudrait des soins spécifiques à ces 20% de gamins de 10 ans qui concentrent 80% de la carie dentaire. »
- Des critères scientifiques, valides.

« À condition que les enquêtes qui permettent de cibler les populations à risque soient valables. Il faudrait d'abord évaluer le contenu de ces enquêtes. Mais cela passe avant par la définition des groupes. Il ne s'agit pas d'avoir des idées pré-conçues. »

Les critères socio-économiques ne peuvent pas donner lieu à un ciblage populationnel.

Les activités d'éducation thérapeutique doivent être proposées à l'ensemble des patients (12).

Au contraire, elles doivent être ciblées et orientées vers des populations dites à risque d'abandons de traitement ; et définies en fonction de critères scientifiquement valides (4).

Q5.b. « Quelles seraient les conséquences d'un ciblage populationnel en terme de santé, en terme d'abandons de traitement? »

Un ciblage populationnel, en fonction d'indices socio-économiques par exemple, ne permet pas d'appréhender au plus juste l'ensemble des situations à risque. Des enfants pourraient être lésés suite à une mauvaise évaluation des risques et de leurs besoins réels (7).

La stigmatisation de certaines populations définies à risque menace un tel ciblage (2).

« L'effet serait contraire à l'action » « On les considère comme des CMU et pas comme des parents, comme des gens intéressés par l'éducation de leur enfant. »

La tentation d'une discrimination positive, qui viserait à privilégier certains patients, est soulignée. Pour autant, la rareté des ressources oblige à des choix de société et des impératifs d'efficience hospitalière :

« On risque évidemment de passer à côté de beaucoup de choses. Mais c'est comme lorsqu'on donne une aide sociale qu'on va apporter, on cible. Il faut commencer par ceux qui en ont le plus besoin. Je ne vois pas où est le problème. »

Conséquences éthiques d'un ciblage populationnel:

- stigmatisation
- discrimination positive
- une mauvaise évaluation des besoins réels d'accompagnement

Conséquences sur les abandons de traitements d'un ciblage populationnel :

Conséquences négatives :

- une mauvaise évaluation des risques et besoins réels
- avoir un effet contraire à l'action en stigmatisant les populations

Conséquences positives :

- efficience hospitalière

7.2.2.6. Question 6

Q6.a. « Le mode d'accès doit il être obligatoire ou au choix ? »

Suite à la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique au sein d'un service d'ODF, la participation à des activités pédagogiques doit être :

- **systématique et imposée à l'ensemble des patients en début de traitement (12)**
- **proposée, au choix de l'enfant et / ou des proches (4)**

L'inclusion de l'ensemble des patients (12) permet de:

- réduire les échecs de traitement, les abandons de traitement
- offrir à tous les patients des outils thérapeutiques supplémentaires
- intégrer les activités éducatives à l'arsenal thérapeutique et au traitement
- évaluer la pertinence de cette approche et des résultats en incluant l'ensemble des patients dans un protocole de recherche.
- éviter des refus spontanés, irréfléchis de la part des patients
- respecter une certaine cohérence / aux efforts déployés par le service à une mise en œuvre de moyen par l'institution de santé, correspond une obligation de la part des patients

Ce caractère obligatoire sous tend la notion d'évaluation préalable de l'action. Elle présuppose la pertinence de l'éducation thérapeutique comme moyen de pallier les abandons, et améliorer les chances de succès d'un traitement.

La participation peut être ensuite individualisée en fonction des besoins du patient et de son attitude.

A l'inverse, ces activités doivent être proposées à l'ensemble des patients et de leur famille (4).

Les raisons évoquées sont les suivantes:

- les traitements sont déjà exigeants. Il ne s'agit pas d'imposer des contraintes supplémentaires.
- un patient contraint n'adhérera pas aux activités pédagogiques.
- la pertinence de l'éducation thérapeutique n'est pas établie à ce jour en terme d'amélioration de la prise en charge et réduction des abandons de traitement en ODF
- le patient doit d'abord être informé sur le bénéfice éventuel de ces activités pédagogiques ; un consentement préalable est nécessaire
- La démarche éducative appartient déjà à la relation de soin, la participation à d'autres activités ne devrait pas être nécessaire hormis dans de rares situations de soin conflictuelles

La participation à des activités pédagogiques doit être :

- **Systematique et imposée à l'ensemble des patients en début de traitement (12)**
- **Proposée, au choix de l'enfant et / ou des proches, et nécessite le consentement du patient et de ses proches (4)**

7.2.2.7. Question 7

Q7.a. « Votre service pourrait-il à plus ou moins long terme se doter d'un programme d'éducation thérapeutique ? » « Si non, pourquoi ? »

1) Les services d'ODF pourraient développer à plus ou moins long terme des activités d'éducation thérapeutique (12)

Pour 12 praticiens, leur service pourrait développer à plus ou moins long terme des activités d'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique constituerait un impératif thérapeutique à intégrer à moyen terme au sein des pratiques soignantes en ODF (5).

Les discours révèlent cependant certaines nuances. Un suivi éducatif au sein des services d'ODF est :

- Souhaité mais la mise en œuvre ne semble pas réaliste (3)
- Souhaité mais associé à un protocole simple et accessible (2)
« Il faudrait un protocole cela sous une forme simple et accessible pour en faire une habitude au sein du service. ».
- Souhaité mais à intégrer dans une voie de recherche (2)
« Il faudrait plusieurs années pour que cela fonctionne. Il faudrait trouver des moyens d'évaluation. La première année serait sûrement un échec. »
- Souhaité mais étendue au cadre de l'institution de santé (3)*

*** Quel cadre aux activités d'éducation thérapeutique dans le secteur public ?**

- **le service d'orthopédie dento-faciale**
- **un pôle éducatif au sein des centres de soin dentaire**
- **le cadre scolaire**
- **le service d'orthopédie dento-faciale**

Les centres de soins dentaires, dans le cadre d'institutions publiques, offriraient pour plusieurs praticiens des possibilités de mise en œuvre plus vaste et une légitimité supérieure, par rapport au secteur libéral.

Les besoins seraient accrus dans les centres de soin par rapport à l'exercice en cabinet privé.

- **un pôle éducatif pluridisciplinaire au sein des centres de soin dentaire**

« En regroupant plusieurs unités de soin comme la pédodontie et la parodontologie. Cela serait plus intéressant et cela aurait plus d'impact que pour un seul service. Créer un pôle d'éducation dentaire »
« Il faut prendre plusieurs unités de soins et faire un projet global. Monter une équipe de différents acteurs. Nutritionnistes, hygiènes, ORL... »

- **le cadre scolaire**

«Le véritable lieu d'éducation, c'est dans les milieux scolaires car ils ont les locaux et les moyens. Peut être faudrait il déléguer des étudiants..»

2) Des praticiens septiques (2)

A l'inverse, 2 praticiens se déclarent réticents et peu convaincus. La diversité des obstacles sur le terrain nuit à la mise en œuvre de la démarche. Surtout, l'absence de preuves et de résultats de la pertinence de l'ETP en ODF interrogent. L'éducation thérapeutique répond-elle à des critères scientifiquement valides ?

« Si la loi m'oblige, on verra... Il faut apporter la preuve de sa nécessité et des résultats. »

Q7.b. « Quels seraient les obstacles à la mise en œuvre de tels programmes? »

Les obstacles cités émanent de:

- **L'institution hospitalière**

Les impératifs d'efficience hospitalière associés à des ressources budgétaires amoindries freinent le développement d'initiatives éducatives (6).

L'organisation spatiale des services nuit à la relation de soin et la confidentialité propre au colloque patient-praticien. La structure de soin n'est pas adaptée à de telles approches.

« Il faudrait une structure permettant une certaine **confidentialité** qui est impossible ici. Inapplicable au sein de cette structure. Mais il faudrait arriver à cela. Avoir un cabinet d'entretien pour parler au patient... à sa famille et non dans une boîte où tous étudiants enseignants parents et famille s'agglutinent. C'est un souci majeur. »

« Au centre de soin, cette problématique n'a pas été abordée. Lorsqu'on voit les étudiants **expliquer les traitements dans le couloir et la salle d'attente**, ce n'est pas normal. »

Les services ne disposent pas d'effectifs suffisants en terme de personnels pour prendre en charge l'ETP (5). « Qui réalise l'éducation thérapeutique ? C'est le problème » confie un praticien. Sa mise en œuvre implique de former une équipe soignante compétente et reconnue (3). La délégation de la démarche éducative aux auxiliaires de soin est proposée comme une alternative et un compromis nécessaire pour pallier ces difficultés (5).

Enfin, les impératifs de l'apprentissage technique et l'ampleur des tâches administratives conférées aux étudiants sont également cités. L'organisation des pratiques de soins, les difficultés logistiques propres aux services hospitalo-universitaires (gestion des étudiants) entravent la mise en œuvre de l'ETP.

- **Le soignant**

Face à la contrainte de temps, le praticien est contraint de choisir entre impératif technicien et nécessité de dialogue (3).

« Les praticiens ne seraient pas réticents à la mise en oeuvre d'ET à condition qu'on respecte leur temps. On ne peut pas passer une heure à expliquer quelque chose. Il vaut mieux travailler. Le choix est là. Mais effectivement, le jour où on aura le temps de faire de l'information, ce sera l'idéal mais on ne peut pas faire les deux. Ici, nous n'avons pas le temps car nous avons des tâches d'enseignants en plus. »

La priorité semble être accordée à un apprentissage technique exigeant (3).

« Les étudiants sont très concentrés sur la partie technique, sur le soin. Il faudrait (...) tout réorganiser avec d'autres objectifs par rapport à la relation de soin. . »

L'absence d'initiatives éducatives résulterait des professionnels eux-mêmes (2).

« Fondamentalement, je pense que l'obstacle, c'est nous. A partir du moment où nous avons une réflexion et que nous voulons la mettre en place. Les services CHU sont des possibilités presque faciles de mise en oeuvre. C'est à nous de poursuivre une idée. L'argent et les moyens sont des excuses et de faux obstacles. »

- **Les patients (2)**

Cette démarche satisfait-elle les besoins des patients en ODF? Le public souhaite-t-il être associé une approche éducative? Les attentes des usagers sont une priorité à définir en orthopédie dento-faciale. L'éducation n'est pas une pratique sociale neutre. Elle modifie l'essence même de la relation soignant-soigné.

Les contraintes du secteur public (rendez vous sur le temps scolaire, durée des séances de soin, allongement des durées de traitements...) semblent déjà trop fortes pour les patients en comparaison avec l'offre privée.

« Franchement je pense que c'est trop. Ils ne se sentiront jamais concernés. C'est une usine à gaz. »

- **La validité scientifique de la démarche éducative en ODF et la preuve de son impact en terme d'abandons de traitement**

- **Des choix économiques au niveau des politiques de santé**

L'absence de valorisation financière du temps éducatifs (2) de reconnaissance des besoins des structures hospitalières par les politiques de santé (1) sont soulignées.

Le service pourrait se doter à plus ou moins long terme d'activités d'éducation thérapeutique :

- Oui (12)
- Non (2)

Les obstacles au développement d'activités éducatives émanent de choix politiques et économiques au niveau des politiques de santé, de l'institution hospitalière, des professionnels, des patients. L'absence de validité scientifique de la démarche éducative en ODF est un frein majeur.

La démarche devrait être réfléchie non pas exclusivement dans le cadre d'un service, mais étendue à l'institution hospitalière en collaboration avec d'autres disciplines ; intégrée au sein d'une politique de santé globale (éducation à la santé dans les écoles...) et dans une voie de recherche hospitalo-universitaire. Le protocole doit être simple et accessible aux populations.

7.2.2.8. Question 8

Q8. « Seriez vous prêt à vous former en éducation thérapeutique ? »

- **Oui (12)**
 - Des réponses affirmées (10)
 - Des réponses plus nuancées (2)

Deux praticiens estiment déjà être formés dans le cadre de l'enseignement universitaire à l'éducation thérapeutique.

« Nous sommes déjà formés, s'améliorer. » « L'éducation serait de l'ordre du bon sens et de l'intuition. La pédagogie ne s'apprend pas. » « J'en fais déjà, c'est une question de bon sens. C'est l'observation et la logique, de la psychologie. »

Pourtant, les discours de ces mêmes praticiens sont contradictoires au sein des entretiens : ils se représentent « éducateur thérapeutique » mais leur démarche ne correspond pas aux définitions des spécialistes en pédagogie de la santé. L'approche éducative n'est pas évaluée et ne semble pas correspondre à l'acquisition de compétences clairement définies, réfléchies avec le patient.

- **Non (1)**

« Je ne me sens pas convaincu par rapport à ce qu'on fait actuellement qui est beaucoup plus personnalisé. »
- **Ne sait pas (1)**

« Je ne sais pas. Il faut des gens spécialisés dans le domaine. Il faut que cela apporte des choses plus que le discours que nous avons déjà. »

« Faut il former tout le service ? »

Pour la majorité des praticiens, la démarche implique tout le service. Elle devrait être intégrée au sein même de l'enseignement universitaire à travers les formations initiales (7), de spécialités (5) voire la formation continue (1).

« Il faudrait intégrer cela à la formation continue et initiale car dans les facultés, les étudiants et futurs praticiens ne savent n'y éduquer, n'y parler à leurs patients. Apprendre aux soignants et leur donner les moyens de le faire. Apprendre à donner des moyens aux enfants de s'auto éduquer. » « Éduquer à éduquer »

Pour 12 praticiens, l'ensemble du service doit être formé à la démarche éducative. « Eduquer les soignants à éduquer » est une approche à développer lors de la formation initiale des deuxièmes cycles (7), des troisièmes cycles (4) et de la formation continue (1).

7.2.2.9. Question 9

Q9.a. « L'éducation du patient peut-elle être un moyen de responsabiliser les individus? »

1) L'éducation thérapeutique : un moyen de responsabiliser les usagers à leur traitement et à la pérennité du système de santé

Les positions sont affirmées pour 8 d'entre eux, plus nuancées pour 5 praticiens.

« C'est la différence entre l'éducation et l'élevage. »

Elle contribuerait à responsabiliser les usagers à travers :

- Une prise de conscience des coûts engendrés par le traitement (6), des devoirs en regard de leur droit (5), de leur place de partenaire et non consommateurs du soin (4)
- « Le développement d'une culture de santé », « un apprentissage de vie » (3)
- L'amélioration de la qualité des soins et réduction des situations d'abandons de soin (7)

2) L'éducation thérapeutique comme vecteur de responsabilisation : les réserves des praticiens (3)

- Des réticences du corps social (2)
- Le rôle du politique, non du soignant (1).
- Un taux d'abandons de traitement incompressible malgré les efforts (2)

« Il y aura toujours des abandons et des échecs, des gens qui ne se sentent pas impliqués. ».

3) Les limites à la responsabilité des usagers

Une responsabilisation des usagers ne signe pas leur responsabilité en cas d'échecs.

« Cela peut être un moyen à condition de ne pas sombrer dans l'excès inverse qui est la tendance actuellement de faire porter toute la responsabilité sur les épaules du patient. ».

La dimension responsabilisante doit faire partie du discours éducatif, mais ne doit pas devenir un prétexte à un transfert de responsabilité sur le patient. Ainsi de la gratuité:

« Il ne faut pas leur dire non plus « c'est bon, vous ne payez rien, vous devez adhérer » ».

La gratuité n'explique pas à elle seule le désengagement des patients qui conduit aux abandons de traitement.

« Cela reste un traitement avec des contraintes. Il ne faut pas être agressif. Il faut comprendre que parfois c'est lourd et qu'il y a des contraintes ».

Cette approche responsabilisante concerne tous les acteurs du soin et pas uniquement les patients.

« Quand les patients ne font pas ce que je souhaite c'est que je n'ai pas été assez présente ou au rendez vous précédent je n'ai pas eu l'impact qu'il fallait. Il ne faut pas minimiser son rôle et c'est peut être le rôle de l'éducation thérapeutique ».

Par ailleurs, les enfants sont souvent lésés par des situations familiales difficiles, voire la déresponsabilisation des parents. Des activités d'éducation doivent au contraire soutenir ces populations plus vulnérables.

Une responsabilisation des usagers, à travers la démarche éducative, est souhaitée par l'ensemble des interviewés. Elle contribuerait ainsi à une prise de conscience collective (des coûts engendrés, des devoirs des usagers en regard de leurs droits, du rôle de partenaires de soin et non de consommateurs...), au développement d'une culture de santé populationnelle, à améliorer la qualité des soins et diminuer le risque d'abandons de traitement.

En revanche, une démarche éducative responsabilisante ne signifie pas un transfert de responsabilité sur le patient. Le praticien doit apprendre de cette démarche éducative et savoir se responsabiliser en cas d'échecs. Ce transfert ne peut s'opérer au motif du faible coût des traitements en centre de soin.

Pour autant, la démarche semble pour difficilement réalisable (6). Elle semble du ressort du politique et non du soignant d'une part, et implique trop de bouleversements dans les représentations sociales d'autres parts.

Malgré une éventuelle responsabilisation des usagers, via une action éducative, il demeurera toujours un taux incompressible d'abandons de traitement (2).

Q9.b. « Faut-il responsabiliser: l'enfant (âge), le parent, les deux? »

1) L'enfant et le référent parental (14)

Pour 14 des praticiens interrogés, parent ou référent parental et enfant doivent être responsabilisés.

Des nuances sont émises dans les discours.

« Selon l'âge, l'intervention des parents est différente. Jeune, on a besoin de l'aide des parents. L'adolescent peut s'autogérer et les parents guident. »

Les éducateurs et responsables légaux, autres que les parents, ne doivent pas être négligés. La sensibilisation des mères apparaît essentielle.

Certains professionnels soulignent la réciprocité de l'apprentissage entre enfant et parent. L'un éduque l'autre.

« L'enfant va transmettre à ses parents » « (Les enfants) sont même parfois plus responsables que leurs parents. ».

Le parent ou référent parental doit être intégré au sein de l'équipe. D'autant plus que les praticiens se sentent « souvent en porte à faux avec le discours des parents. » (3).

« Si le discours diffère à la maison, cela va entraîner des conflits. » « Réaliser le sens du soin et répondre à certaines de leurs questions. »

La primauté du discours revient à l'enfant (4).

« Il faut se concentrer sur celui qui vit les soins et capter son esprit » « Dans d'autres circonstances, il sait exiger de ces parents, donc s'il sait exiger de venir au rendez vous »

A l'inverse, « il y a une antériorité pour les parents. », « et une quantité d'information plus importante pour les parents. ». L'acte premier est d' « éveiller et (les) sensibiliser. »

2) Des niveaux de responsabilisation différents selon l'âge

Il n'existe pas de limites d'âge à la responsabilisation des usagers pour les 2/3 des praticiens.

« A chaque âge, on peut trouver des niveaux de responsabilisation et il faut les trouver. » « Acquérir des techniques pour transmettre le message. »

Il est souhaitable que l'enfant soit impliqué dès son plus jeune âge (3).

« Tout petit ils comprennent bien voire mieux. »

A l'inverse, certains 2 praticiens estiment que le jeune enfant n'a pas la maturité pour intégrer le discours. L'âge idéal se situerait alors entre 8 et 10 ans.

D'autres paramètres interviennent comme la situation familiale, la maturité propre de l'enfant.

Référents parentaux et enfants doivent être responsabilisés, à des niveaux différents selon l'âge du patient, mais également les individualités des soignants. Les proches de l'enfant font partie intégrante de l'équipe, mais l'enfant demeure l'acteur central du soin. La démarche éducative doit être pensée afin de ne pas entraîner de conflits en cas de discours en porte à faux avec l'autorité parentale
Il y existe une réciprocité dans la démarche éducative: l'enfant éduque le parent et inversement.

Q9.c. « Connaissez vous d'autres vecteurs pour responsabiliser parent et enfant? »

Les autres vecteurs de responsabilisation des usagers sont les suivants:

- une **participation financière** des parents (8), des enfants (2). Cette participation permettrait de sélectionner les patients au regard de leur motivation (3). Cette implication financière semble cependant difficilement concevable en centre de soins (1)

« Au CHU, les gens vont considérer cela comme une injustice »

- arrêt de traitement / refus de soin (7), effectif ou de l'ordre de la menace.
- informer / Alerter l'organisme payeur (Assurance Maladie) (2)
- le consentement aux soins (1)

Le consentement est mentionné par un participant, tout en doutant de sa capacité réelle à responsabiliser les usagers.

« Je pense que ce n'est même pas efficace. Je ne sais même pas si c'est lu. Et ce que tout le monde sait lire, je ne suis pas sûre. Et ce qu'ils comprennent surtout? Il y a des termes qui sont complètement incompréhensible même pour des gens qui sont du milieu. Cela fait un papier en plus. Et donner comme c'est délivré, cela ne sert à rien. C'est juste pour se protéger nous même. »

- Le bilan bucco-dentaire (1)

Le bilan bucco-dentaire se révèle un vecteur de responsabilisation inefficace dans la réalité des pratiques.

« On leur offre sur un plateau et ça ne marche pas. »

La participation financière des usagers et l'arrêt ou le refus de traitement sont les principaux vecteurs de responsabilisation cités.
Le consentement aux soins ou encore le bilan bucco-dentaire se révèlent peu responsabilisant dans la réalité des pratiques.

7.2.2.10. Question 10

Q.10.a. « Quelle attitude sommes nous en droit d'attendre d'un patient ayant participé à des activités d'éducation thérapeutique ? »

1) En amont de toute attente, la pertinence de l'action reconnue et évaluée (5)

Nos attentes à l'égard d'un patient n'ont de sens qu'au regard de la réelle efficacité de programme d'éducation thérapeutique en ODF.

2) L'attitude du patient

La grille de lecture utilisée pour l'analyse de cet item est inspirée de la question 5 ; elle-même élaborée à partir de l'étude sur les abandons de traitement. Les thématiques ne figurant pas dans la question 5 apparaissent en *italique*.

Les professionnelles attendent des évolutions de l'attitude des patients en terme de :

- Coopération (10)
- Responsabilisation (3)
- Hygiène bucco-dentaire
- Relation de soin (6)

L'attitude du patient est : « (Une attitude) intelligente (...), non pas de soumission mais de coopération avec le praticien. Le programme ne peut pas être une norme à la quelle le patient serait soumis. »

Il convient en effet de rappeler que « l'enfant est quasi seul sauf une fois toutes les 6 semaines, c'est difficile pour lui ».

Q10.b. « Quelle attitude adopter pour le soignant ? »

- *en cas de rejet du projet par l'enfant ou le référent parental ?*
- *en l'absence de modification de comportements suite à la participation à des activités pédagogiques ?»*

Face à un rejet ou de non évolution des comportements du patient, quelles attitudes adopter pour le soignant ?

- Interrompre le traitement / Refuser d'entreprendre le traitement (10)

Cette mise à distance de la part du soignant se décline alors en :

- un refus d'entreprendre le traitement en cas de non participation aux activités pédagogiques (10)
- une interruption de traitement en l'absence de modification des comportements (5)

Certains praticiens proposent de différer les soins. Ils peuvent être reconduits ou entrepris lorsque l'enfant aura acquis la maturité suffisante.

« Si on refuse les soins (qui sont accessoires) ce n'est pas un rejet définitif. Dans le but d'améliorer les choses et de mener à bien le traitement. »

Si l'arrêt des soins est préjudiciable à l'enfant, certains praticiens évoquent la possibilité de « compromis thérapeutique » afin d'interrompre le traitement au plus vite.

Cette attitude réponds à des logiques différentes selon les interviewés :

- primum non nocere (5)

« Sinon, le traitement ne va pas avancer et pourra même être néfaste et dans ce cas refuser la poursuite »

- au nom de l' « autonomie de l'enfant » (1)

« Dès qu'ils lâchent, que je les sens démotivés je n'insiste pas. Je leur dis, c'est ton choix, on arrête là. »

- Accepter de ne pas pouvoir tout maîtriser

« On ne peut pas non plus tout faire, prendre tous les facteurs en compte. On a aussi le droit de pouvoir baisser les bras. »

« Il y a des patients pour lesquels malheureusement, malgré nos efforts, cela ne va pas forcément changer grand chose. Il faut parfois aussi savoir s'arrêter. »

- S'interroger sur la pertinence de la démarche éducative mise en œuvre et l'évaluer / l'adapter / l'individualiser (4)
- S'interroger sur son attitude en tant que soignant (3)
- Ne pas transférer la responsabilité d'emblée sur le patient.....S'interroger sur les causes de l'échec (2)

« Il y a les parents et les enfants. On ne sait pas qui est responsable de quoi. »

- Persuader / convaincre (5)

En cas de refus de participation ou de non modification des comportements, la majorité des professionnels évoquent les attitudes suivantes : refuser de traiter le patient, interrompre le traitement. Certains estiment que les soignants doivent accepter de ne pas pouvoir tout maîtriser. D'autres préfèrent s'interroger sur les facteurs d'échecs inhérents à la démarche éducative, à l'environnement de l'enfant ou encore à la justesse de leur attitude lors du soin afin de ne pas transférer impulsivement la responsabilité sur le patient.

Q10.c. « Dans le contexte de restriction budgétaire actuel, est-il envisageable de conditionner la prise en charge du patient à la participation à des activités d'éducation en cas de non observance ? »

« Des soins sous condition de participation du patient à des activités d'éducation thérapeutique »

- Oui (8)
- Non (4)
- Ne se prononcent pas (3)

1) Les positions favorables aux soins sous conditions

Les mesures coercitives citées se déclinent en :

- une participation financière à la charge des usagers
- un refus d'entreprendre le traitement, sous réserve de pouvoir le réaliser ultérieurement (différer les soins)
- un arrêt du traitement pour les traitements en cours avec possibilité de compromis thérapeutique, voire d'une mise en surveillance

Ces mesures s'apparentent alors à des moyens de :

- maîtriser les ressources dans un contexte de restriction budgétaire
« Cela n'est pas souhaitable, mais ça peut être un moyen. Il faut aussi avoir les pieds sur terre. Quelque fois il faut parfois savoir un peu serrer la vis, au CHU, c'est de l'argent public »
- évaluer la motivation et la capacité de l'enfant à modifier ses comportements
« Ce n'est pas une sélection par l'argent, c'est une sélection en fonction de la motivation des gens. C'est un pré-requis pour la suite et tester sa coopération. »
- responsabiliser les usagers, voire les parents défaillants
- prévenir les abandons de traitements et d'échecs relationnels
- protéger le patient d'un traitement délétère si les bases de l'hygiène bucco-dentaire ne sont pas acquises (primum non nocere)

Elles sont subordonnées aux arguments suivants :

- améliorer la qualité des soins
- obtenir des effets à moyen et long terme sur la santé buccale
- refuser de participer à ces activités est assimilé à une rupture du contrat de soin
- l'ODF ne traiterait le plus souvent pas des pathologies au sens clinique du terme

2) La participation à des activités d'éducation ne peut pas être une condition aux soins

4 praticiens s'opposent aux soins sous conditions de manière catégorique.

Les soignants, dont le devoir est de soigner l'ensemble des patients, se passaient jusqu'à présent de l'approche éducative.

« Est-ce qu'on doit sanctionner le patient parcequ'il n'a pas suivi une formation alors qu'avant on s'en passe.... Pour le reste, sanctionner les gens car ils n'ont pas écouté un message alors que nous ne sommes pas capable de le faire évaluer » « Surtout pas. On les a toujours traités

jusque là, pourquoi on arrêterai sous prétexte qu'ils n'ont pas adhérer. A nous de les guider et leur expliquer. »

« On a un devoir de bien les traiter. C'est le minimum »

Les risques sont de stigmatiser l'enfant, de le pénaliser de manière illégitime un enfant (tiers défaillant ou pour défaut de compréhension, conséquences psychologiques...).

Ce choix de société ne repose pas sur une démarche de solidarité.

Q10.d. « Quelles seraient les limites d'un conditionnement des soins en terme de santé ? »

Les limites aux conditionnements aux soins évoquées sont de l'ordre :

- du politique
« Personne ne se risquera à ça politiquement. Ca risque peu d'arriver. »
- du juridique (responsabilité)
« Ce qui relève de la responsabilité du mineur, des soignants, des parents... »
- du conflit entre éthique sociétale et éthique individuelle du soignant
- de la réalité des pratiques, de la singularité des situations
« Mais c'est peut être difficile de calibrer tout cela. C'est beaucoup de réflexions et de travail à ce niveau là. Evaluer en degré de non participation?? »
« Entre la théorie et les pratiques. Sur le terrain, c'est du cas par cas. On ne peut pas pénaliser certains sans comprendre pourquoi, le motif du refus. »

« Des soins sous condition de participation à des activités d'éducation thérapeutique »

- Oui (8)
- Non (4)
- Ne se prononcent pas (3)

Les mesures coercitives citées se déclinent en : une participation financière à la charge des usagers ; un refus d'entreprendre le traitement ou une interruption des soins. Ces mesures de responsabilisation se justifient dans le contexte économique actuel. Elles permettent de tester la motivation du patient et sa capacité à adhérer aux soins. Elles visent à réduire les échecs de traitement, les situations d'abandons mais également de protéger le patient d'un traitement qui risquerait d'être iatrogène en cas d'hygiène défaillante.

Pour certains, ces mesures vont à l'encontre des devoirs du soignant. Elles risquent de stigmatiser, pénaliser l'enfant (tiers défaillant, difficultés de compréhension...) et ne sont pas légitimes au regard de l'éthique. Les limites de telles mesures sont de l'ordre du politique (choix collectifs), du juridique (responsabilité), de l'éthique du soignant, de la réalité des pratiques et la singularité des situations.

7.2.2.11. Question 11

Q11.a. « Comment définir votre mission : un éducateur-soignant ? »

- **Un éducateur-soignant (9)**

9 des praticiens interrogés se représentent éducateur-soignant.

« Si un orthodontiste dit qu'il se sent soignant et non éducateur alors il a manqué quelque chose. »

La représentation de la mission d'éducateur diverge selon les praticiens. Elle s'apparente à un dialogue, une répétition des informations, à une recherche d'autonomie de la part du patient ou au contraire une forme de « paternalisme », « nous sommes un peu comme les parents »....

- **Un soignant (3)**
- **Ni éducateur ni soignant (1)**

Q11.b. « L'orthodontiste, un acteur de santé publique ? »

7 praticiens se définissent acteur de santé publique.

Leur rôle est alors : majeur (1), modéré (4), mineur (2).

Q11.c. « Sens du soin en ODF ? »

« C'est le patient qui fait le traitement et il faut lui donner les moyens de cela et d'y participer afin de ne plus le subir. C'est lié à l'histoire de l'orthodontie où des dentistes se sont spécialisés et en dehors de l'orthodontie, pas de salut. On oublie la réelle nécessité ou non de faire le traitement. En rendant le patient compétent, on lui donne un rôle d'acteur et une liberté de choisir. Si on veut vraiment rendre un service, il faut que le patient adhère car notre rôle en terme de santé publique est modéré.

C'est un projet thérapeutique avec le patient. Il faudrait repenser le sens du soin et sa finalité en ODF, repenser aussi le système de remboursement. Est ce du soin ou du confort ? »

Il semble exister différentes échelles dans l'indication, fonctionnelle et esthétique, des traitements d'ODF. La prise en charge de certaines dysmorphoses sévères (fentes, syndromes...) relèvent de priorités médicales. D'autres sont à l'origine de difficultés d'adaptation et d'intégration sociale qui justifient un traitement d'orthodontie comme favorisant un accès au bien-être. L'enjeu est de définir des indices de besoin de traitements en fonction de critères fonctionnels, sociaux, esthétiques...

La question du **sens du soin** et de **l'accès à la prise en charge** est l'objet de controverses : l'orthodontie, **soin ou confort** ?

7.2.2.12. Questions annexes

« *Vérifiez vous que l'information est comprise? Si oui, comment ?* »

Les praticiens semblent ignorer si l'enfant a réellement intégré, appréhendé l'information. Les hésitations témoignent d'une difficulté à évaluer la compréhension de l'information délivrée. C'est le **comportement** de l'enfant lors des rendez-vous suivants qui indique au professionnel si l'information a été intégrée (hygiène, régularité des rendez-vous...). Certains posent directement la question à l'enfant : « avez-vous compris ? ». D'autres se réfèrent à la signature du **consentement écrit** ou encore aux questions, voire à l'absence de questions posées. Un praticien évoque la **reformulation** mais semble septique : « on a beau reformuler, ils disent oui, oui ; et de leur faire reformuler, encore le oui, oui... ».

La **dimension subjective** de la perception de l'information apparaît ici manifeste. « C'est dans la sensibilité des patients, dans leur regard, présent, absent. C'est ça le véritable indicateur. J'essaie de voir ce qui a été perçu dans le contact. » Le langage est alors **attitude corporelle**, expression du visage, gestuelle. « J'essaie d'avoir l'impression que le patient comprends. C'est du **feeling**. ».

Ceci témoigne du décalage entre la **représentation** qu'ont les praticiens de l'**effort** fourni pour délivrer une information de qualité et le **sentiment d'incertitude** face au degré de perception du message.

« En toute sincérité, je ne sais pas. Cela revient à poser la question de la confiance ente le praticien et le patient ». « Et on se rend compte très souvent qu'ils n'ont pas compris car ils posent les mêmes questions qu'aux rendez-vous précédents, alors qu'en plus, ils ont signé le papier de consentement....En fait, ils n'ont pas compris. ». « Ce n'est possible qu'avec des patients qui ont un QI qui arrive à suivre » « Mais franchement, on a beau passer une heure à répéter, rabacher, pour certains, cela ne sert à rien. C'est désespéré, ils ne comprendront rien. »

8. DISCUSSION

8.1. La désappropriation du soin par le patient : un problème d'accès secondaire aux soins ?

Apport des entretiens

Les praticiens insistent sur les difficultés auxquelles se heurtent les jeunes patients au cours du traitement, particulièrement au début de l'adolescence. L'implication du patient, dans ces traitements relativement longs, se révèle fluctuante. Les variations de l'observance prennent des formes diverses : déni, difficulté à s'adapter aux exigences du traitement, saturation des interdits, habitudes culturelles ou familiales différentes, difficultés de compréhension, comportement passif sans prise de responsabilité, attente d'un traitement « magique »...

En amont de l'abandon, à l'exclusion du facteur financier, il convient de s'interroger sur les motifs qui conduisent le jeune patient à se désapproprier le soin. Le défaut d'adhésion à un traitement n'obéit pas toujours à des choix rationnels. L'observance thérapeutique ou la mise à l'épreuve de la volonté⁵⁴ se révèle particulièrement complexe chez l'adolescent.

Comment la thérapeutique peut-elle intégrer l'ensemble des déterminants psycho-sociaux qui la tisse ? Le modèle de prise en charge en ODF permet-il à l'adolescent en mouvance d'investir le soin ? Les abandons de traitement seraient-ils le reflet d'inégalités d'accès secondaires aux soins ?

8.1.1. Abandons de traitement : le vécu du patient

Apport des entretiens

Les praticiens ont souligné la nécessité d'améliorer le vécu du patient. Ils suggèrent l'impératif pour ce dernier de « comprendre ce qu'il subit », de lui réserver un temps pour « exprimer ses difficultés ». L'idée d'un suivi qui intégrerait en cas de difficultés l'ensemble des déterminants socio-culturels, mais aussi psycho-affectifs se profile.

8.1.1.1. Age des abandons

L'âge moyen des abandons de traitement est de 11,4 ans ; soit l'entrée dans l'adolescence. Les garçons semblent à peine plus sujets à cette forme de démission : ils représentent 53,8% des abandons contre 46,2% pour les filles.⁵⁵

54 Reach G. L'observance thérapeutique ou la mise à l'épreuve de la volonté, in: Simon D., Traynard PY., Bourdillon F, Grimaldi A, Education thérapeutique, prévention et maladie chronique, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

55 Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008 ; 34, 4 :249-257.

8.1.1.2. Une population vulnérable

- L'adolescence : une crise organisatrice

L'adolescence suggère l'idée d'une adaptation permanente à soi et à son environnement. En cela, l'adolescent est fragilisé, parce qu'en mutation. « C'est tout un problème que de savoir comment être adolescent pendant son adolescence. Pour n'importe qui cela demande énormément de courage »⁵⁶. Il déconstruit l'enfant en lui pour se reconstruire autrement. Son désir d'autonomie se heurte sans cesse à sa nécessaire dépendance.

« L'adolescence ne se réduit pas à une fin d'évolution de l'enfance, elle est un début, une crise organisatrice »⁵⁷. L'adolescent est plus que jamais un être en mouvance, et par essence, vulnérable. Tout en s'affranchissant de l'enfance, il doit être « sujet de son corps et de ses propres pensées ». L'adolescence consisterait alors en « ce travail d'appropriation » et de « subjectivation. » Parallèlement, le traitement exige de lui un investissement similaire : être acteur central du soin.

A cela, s'ajoute le vécu, qui peut être ressenti comme difficile, d'un traitement d'orthodontie dont il perçoit mal les finalités ; qui amplifie cette délicate perception de soi, qui altère transitoirement l'esthétique d'un visage pour le dessiner plus harmonieusement.

- Psychologie de l'adolescent confronté au traitement d'ODF58

La psychologie de l'adolescent confronté à un traitement d'ODF offre un éclairage nouveau sur les abandons de traitement.

Avant le traitement, le patient semble partagé entre motivations et craintes:

Motivations	Avouées L'esthétisme du sourire : <ul style="list-style-type: none"> - Corporéisme - Importance de la beauté et de l'esthétique du sourire dans notre société : le corps pour autrui - La perception de soi : le corps pour soi L'influence des parents Motivations secondaires
	Non avouées La peur de l'anomalie Un rite de passage Un moyen de contrôle du corps Un refus de la filiation parentale L'affirmation de la sexualité La dysmorphophobie
Craintes	Emotions
	Peur / Anxiété

⁵⁶ Winnicott D.W, cité par Alvin A. Corps et intimité dans la relation de soin avec l'adolescent, in: Hirsch E, *Ethique, médecine et société*, Paris, Vuibert, Espace Ethique, 2007.

⁵⁷ Reach G. L'observance thérapeutique ou la mise à l'épreuve de la volonté, in: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, *Education thérapeutique, prévention et maladie chronique*, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

⁵⁸ Haillet E. Psychologie de l'adolescent confronté au traitement en orthopédie dento-faciale: comprendre pour améliorer le vécu de traitement. Thèse d'exercice. Bordeaux. 2007.

Pendant le traitement, désagréments physiques et vécu psychologique sont sources de difficultés :

Désagréments physiques	Douleur et inconfort : Aspects psychologiques : - peur de la douleur - sensibilité psychologique individuelle : facteur émotionnel - prévisibilité : facteur cognitif - conditionnement opérant : facteur socioculturel et environnemental
	Autres : - durée - apparence altérée - âge - modifications alimentaires - hygiène bucco-dentaire - régularité des RDV - rigueur - observance
Vécu psychologique	Le regard des autres Les modifications du schéma corporel

Une réponse aux abandons de traitement doit tenir compte des singularités, des failles qui tissent l'adolescence. Comment définir une réponse juste, loyale, appropriée qui, en l'aidant à déployer ses ressources propres, permet au jeune patient de ne pas désinvestir le soin ? Comment penser la relation de soin afin d'aider l'adolescent à faire sienne la thérapeutique ?

8.1.1.3. Motifs d'abandons : le point de vue du patient

Les entretiens réalisés convergent avec les résultats de plusieurs études.

- Les contraintes

Selon l'étude de l'Assurance Maladie⁵⁹, les contraintes induites par le traitement sont citées dans 41,7% des abandons de traitements par le patient (« Dispositif contraignant et douloureux »: 33,5%, « Dispositif inesthétique »: 8,2%).

Mesmay⁶⁰ identifie plusieurs niveaux de contraintes : la douleur, dont l'intensité de la perception serait corrélée au niveau de coopération ; la visibilité du traitement, la sensation de tension, les restrictions fonctionnelles.

Apport des entretiens

Contraintes et vécu difficile sont mentionnés de manière récurrente. La **qualité de vie** du patient est transitoirement altérée. Une proprioception réduite, les relatifs interdits alimentaires, la vigilance accrue à l'appareillage participent à ce sentiment de limitation de

⁵⁹ Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008 ; 34, 4 :249-257.

⁶⁰ Mesmay W. Les motifs d'échecs en ODF : le facteur humain. Disponible sur : <http://www.afop-orthodontie.com>

- Le niveau d'information

D'après cette même étude de l'Assurance Maladie, le défaut d'information est mentionné dans 46,5% des situations d'abandons par le patient (« Absence de perception de l'importance du traitement » 23,7%, « Résultat apparent suffisant » 22,8%)⁶¹.

Informé, expliquer ne suffisent pas toujours à susciter l'adhésion des jeunes patients. 30 % de l'information est mémorisée par le patient après 10 jours⁶² suite à une première consultation d'orthodontie. Les patients retiennent essentiellement les données les concernant spécifiquement et affectant leur vie quotidienne.

La mémorisation des informations contenues dans le document de consentement aux soins en Orthopédie dento-faciale est évaluée par l'équipe de Ernst sur une population de 12 à 59 ans: le risque carieux n'est retenu que par 36,8% des participants⁶³.

Plusieurs auteurs soulignent le **glissement**⁶⁴ ⁶⁵ qui s'est opéré autour du consentement aux soins. Lors des entretiens, le recueil du consentement serait souvent perçu par les soignants comme une pratique essentiellement administrative. Il viserait à protéger le médecin d'éventuelles dérives procédurières dans un contexte de « judiciarisation » de la médecine. Ce semblant de contrat sans valeur juridique apparente tend à remodeler la relation soignant-soigné en l'assimilant à une relation de prestataire de service / consommateur. « Obtenu sans information préalable, un consentement est considéré comme contraire aux règles sociales, morales et juridiques » nous rappelle G. Moutel⁶⁶. Le consentement est avant tout un processus de communication et d'échange, « d'ordre médical et social avec pour objectif, la qualité des soins. »⁶⁷. Cette démarche autour du consentement est le premier pas vers l'éducation et l'adhésion d'un patient à son traitement. « La valeur même de l'acte médical ne peut-être, en effet, que renforcée par l'implication de la personne dans une démarche d'éducation à la santé... »⁶⁸.

Les parents ne sont pas toujours en capacité de relayer les informations; leurs connaissances de l'implication d'un traitement sur la santé semblent pour certains limitées. 59% des parents ignorent une possibilité de développement de lésions carieuses sous un appareil multi-attaches. Deux tiers n'ont aucune connaissance des phénomènes de récurrence suite à un traitement inachevé⁶⁹.

⁶¹ Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008; 34, 4:249-257.

⁶² Witt E, Bartsch A. Effects of information-giving and communication during orthodontic consultation and treatment. Part 3: Optimized orthodontist-patient communication. J Orofac Orthop. 2006; 57: 154-67.

⁶³ Ernst S, Elliot T, Patel A. Consent to orthodontic treatment: is it working? Br Dent J. 2007; 202(10): 616-7.

⁶⁴ Baird JF, Kiyak HA. The uninformed orthodontic patient and parent: treatment outcomes. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 2003; 124(2): 212-5.

⁶⁵ Pellerin D. Du principe de précaution à l'aléa médical, vers quelle médecine allons nous ? Archives de pédiatrie. 2004 ; 11 : 197-200.

⁶⁶ Moutel G. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine : entre idéalismes et réalités cliniques. L'Harmattan, Paris, L'éthique en mouvement, 2004.

⁶⁷ Moutel G. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine : entre idéalismes et réalités cliniques. L'Harmattan, Paris, L'éthique en mouvement, 2004.

⁶⁸ Moutel G., Hervé C. Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé : les enjeux de la prise en charge globale des patients. Press. Med. 2001, 30, 15: 740-744. Cité dans : Moutel G. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine : entre idéalismes et réalités cliniques. L'Harmattan, Paris, L'éthique en mouvement, 2004.

⁶⁹ Pratelli P, Gelbier S. Lack of knowledge among parents, of the implications of receiving orthodontic treatment. Community Dent Health. 1996; 13(4): 211-4.

D'autres auteurs mentionnent l'absence de prise en compte du niveau d'éducation à la santé des parents lors de la délivrance de l'information⁷⁰. Aussi suggèrent-ils la mise en œuvre de programmes permettant de préparer enfants et adultes aux traitements, particulièrement dans les structures publiques.

Les familles socio-économiquement les plus modestes éprouvent le plus de difficultés à s'approprier l'information délivrée⁷¹.

Apport des entretiens

L'échantillon de notre étude ne permet pas de généraliser les propos à l'ensemble de la population de soignants. Toutefois, les discours recueillis au cours des entretiens individuels rejoignent les résultats des études précédemment citées. L'information transmise au patient et ses proches est le plus souvent ponctuelle, délivrée lors du ou des premiers rendez-vous d'explications et réitérée au besoin. Celle-ci est renouvelée essentiellement en cas d'hygiène défaillante sur le mode répétitif, voire injonctif. Pour près de la moitié des praticiens, la délivrance du consentement écrit est l'occasion d'informer le patient.

Pour une minorité, il s'agit d'un processus continu qui prend corps au sein de la relation soignant-soigné.

A la question de savoir si dans les représentations des praticiens, l'enfant perçoit, intègre l'information, les réponses apparaissent chancelantes et hésitantes.

A travers la relation, se déploient deux subjectivités. Parfois, elles peinent à se rencontrer.

8.1.1.4. La rencontre de l'adolescent et du soignant

Quel accompagnement développer vis-à-vis de l'adolescent afin d'appréhender l'ensemble des déterminants psychosociaux et environnementaux qui le tisse ? Au-delà même de l'adolescence, chaque individu, parce qu'unique, requiert une attention singulière. Les facteurs sociaux, économiques, culturels accentuent parfois les difficultés à se mouvoir dans les exigences d'une thérapeutique.

Apport des entretiens

Plusieurs praticiens soulignent les difficultés survenant parfois entre le discours du soignant et celui des personnes en charge de l'autorité parentale, par exemple en matière de culture alimentaire. L'enfant peut être conduit à questionner ses repères.

Si notre modèle de soin n'appréhende pas cette dimension globale et plurielle de l'individu, alors il peut être source d'inégalités. Les candidats aux soins ne se présentent pas tous avec le même environnement, les mêmes capacités d'adhésion, d'attention, d'apprentissage. Une prise en charge de qualité permet au jeune patient de développer ses propres compétences afin de vivre de manière optimale un traitement, par essence contraignant.

⁷⁰ Baird JF, Kiyak HA. The uninformed orthodontic patient and parent: treatment outcomes. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 2003; 124(2): 212-5.

⁷¹ Mortensen MG, Kiyak A. Patient and parent understanding of informed consent in orthodontics. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 2003 ; 124(5): 541-50.

8.1.2. Des difficultés d'accès secondaire aux soins ?

8.1.2.1. Un accès primaire au traitement d'ODF plus accessible en centre de soin

En France, le système de prise en charge actuel facilite, en terme de droits sociaux, l'accès primaire aux traitements d'orthopédie dento-faciale.

Les traitements d'Orthopédie dento-faciale sont pris en charge par l'Assurance Maladie⁷² :

- sous réserve d'obtenir l'accord préalable de la caisse d'Assurance Maladie
- s'ils sont commencés avant le 16ième anniversaire.

Ils sont remboursés à 100 % sur la base de tarifs dits « de responsabilité », très souvent inférieurs à leur coût réel. En effet, contrairement aux consultations et aux soins dentaires, le tarif des traitements d'orthodontie est libre.

Les services hospitaliers proposent des tarifs très proches de ces tarifs dits de « responsabilité », contrairement au secteur libéral. Les indicateurs socio-économiques (catégorie socio-professionnelle, niveau d'étude, revenus...) des populations au sein des services d'odontologie sont en deçà de ceux de la population générale. Une récente étude⁷³ réalisée au CHU de Nantes estime à 47,6% le pourcentage de consultants en situation de vulnérabilité sociale au sein de la consultation d'odontologie. Parmi eux, 69 % bénéficient de la Couverture Maladie Universelle ou de l'Aide Médicale d'Etat ; 48 % sont allocataires d'un minimum social. Ces caractéristiques socio-économiques sont constitutives des déterminants traditionnels des inégalités de santé. En France, ces dernières sont peu étudiées dans le secteur odontologique public: cette première difficulté tient à l'absence de caractérisation fiable dans les systèmes d'information hospitaliers. Aucune étude, à notre connaissance, ne semble avoir été publiée au niveau des services d'orthopédie dento-faciale.

La littérature scientifique nous fournit peu de données quant aux besoins de traitement d'orthodontie chez ces populations fragiles. Néanmoins, celles-ci présentent un état de santé bucco-dentaire plus altéré, une fréquence plus élevée de problèmes orthodontiques, des logiques de recours aux soins différentes⁷⁴. Un état bucco-dentaire déficient représenterait ainsi un bon indicateur de l'absence de culture de santé⁷⁵, voire un déterminant d'une perception négative de la santé.

Malgré **un accès primaire aux soins facilité en milieu hospitalier**, une fois le traitement engagé, les soins déployés ne conduisent pas toujours aux résultats de santé escomptés. Les situations d'abandons de soins y sont plus fréquentes que dans les cabinets libéraux. Leur pourcentage au cours des deux premières années s'élève à 21,5% en centre de santé, 19, 4% en hôpital public et privé, contre 10,7 % en cabinet libéral chez un spécialiste⁷⁶.

⁷² Portail de l'Assurance Maladie. Soins et remboursements, soins et prothèses dentaires. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/combien-serez-vous-rembourse/soins-et-protheses-dentaires>

⁷³ Pascal J, Laboux O, Paillerau J, Giumelli B, Lombrail P. Vulnérabilité sociale des consultants d'odontologie d'un hôpital public. Société française de Santé Publique. 2005. 53 : 357-369.

⁷⁴ Beynat A, Menahem G. Problèmes dentaires et précarité. Paris : CREDES, 2002.

⁷⁵ Insee. Zoom sur la couverture maladie universelle. Dossier n°136. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/insee_regions/midi-pyrenees/publi/preca136p4.pdf

⁷⁶ Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008 ; 34, 4 :249-257.

Comment expliquer cette plus forte proportion d'abandons de traitement en secteur public ?

Apport des entretiens

Les soignants les plus sensibilisés sur le terrain aux inégalités sociales de santé manifesteront un intérêt plus aigu envers les populations en difficultés.

Au sein d'une même structure, il existe de fortes similitudes entre les approches et les représentations des soignants.

Les praticiens du centre C, localisé dans des zones géographiques à forte densité de population de niveaux socio-économiques faibles, ont adopté une attitude d'attention et de vigilance vis-à-vis des difficultés multiples rencontrées par leur jeune patientelle. Leur connaissance de cette frange de population semble affinée par rapport aux praticiens des centres de soins B et C. Leur perception est autre en terme de besoin de soins et de suivi. Lombrail décrit cette approche comme une « **responsabilité populationnelle** » des acteurs du soin. L'importance du suivi et de la relation de soin apparaît ainsi de manière récurrente au cours des discours.

Pour certains praticiens des centres A et B, certaines situations d'abandons résultent de déterminants comportementaux spécifiques de population en situation de fragilité sociale. L'urgence est d'abord à la satisfaction de besoins primaires (pyramide des besoins de Maslow). Il demeurera toujours un taux incompressible d'abandons de traitement quels que soient les efforts du système de santé. Dans un des centres, 4 praticiens sur les 5 interrogés n'ont pas souhaité se prêter aux entretiens. Trois d'entre eux ne se sentaient pas concernés par cette démarche de santé publique en ODF.

Ce premier constat permet de nous interroger sur les représentations des professionnels de santé à l'égard des populations fragilisées. La prise en compte du rôle de la communauté et de l'environnement de l'enfant paraît décisive.

Il serait dangereux de dessiner ici une image caricaturale. Le faible échantillon d'entretiens et la méthodologie n'autorisent pas de conclusions affirmées. Des investigations supplémentaires sont nécessaires. Il aurait été intéressant de connaître les taux d'abandons spécifiques à chacun de ces centres. Les chiffres n'ont pu être transmis.

La sensibilisation des soignants à l'égard de populations en situation de vulnérabilité (représentations, besoins de santé...) peut-elle avoir une incidence sur les abandons de traitement ?

8.1.2.2. Les inégalités de santé demeurent au-delà de l'accès primaires aux soins

L'offre de soin en secteur hospitalier, plus accessible pour les populations sensibles, ne suffit pas. Le potentiel de rattrapage de certaines inégalités de santé, après l'entrée dans le système de soin, serait souvent sous-estimé par les professionnels de santé⁷⁷. **Les modes d'intervention au sein des consultations d'odontologie sont-ils suffisamment adaptés à ces situations de vulnérabilité sociale ?**⁷⁸ Ce terme enveloppe à la fois les situations de précarité mais aussi la vulnérabilité inhérente à l'adolescence.

Lombrail distingue « l'accès primaire » aux soins, soit l'entrée dans le système de santé, et « l'accès secondaire » qui se déploie au-delà de cette première étape.

Il évoque une inégalité d'accès secondaire aux soins au sein du système de prise en charge. L'accès secondaire correspond à « la manière structurellement déterminée dont se déroule les soins après un premier contact, depuis l'identification des besoins de soins jusqu'à leur délivrance ». Il vise à assurer un suivi adapté. Il permettrait d'atteindre les objectifs de santé escomptés.

Les **inégalités par construction et par omission** sont constitutives de ces difficultés d'accès secondaire aux soins.

- Les inégalités par construction

Les **inégalités par construction** s'envisagent au niveau clinique individuel et systémique. Elles peuvent revêtir différentes formes telles une plus ou moins bonne connaissance des attentes de son patient, ou l'absence de « responsabilité populationnelle » des acteurs du soin. Au niveau systémique, ces inégalités interrogent le paradigme curatif dominant.

Apport des entretiens

Cette dimension est évoquée de manière répétitive. La technicité prédomine sur la valorisation du temps éducatif lors de la formation des futurs praticiens. Les diverses contraintes pesant sur les professionnels les obligent à privilégier la dimension curative du soin.

- Les inégalités par omission

Les **inégalités par omission** sont attribuées à une certaine forme d'inertie du système de santé. « Non intentionnelles », elles seraient produites par « le fonctionnement en routine du système de soins (...) ».

Les formations des acteurs de soin les prédisposent plus ou moins à s'engager et à répondre aux attentes spécifiques et aux besoins de certaines catégories de populations. Les conditions

⁷⁷ Lang T, Davido A, Diakité B, 1996. Cité dans: Pascal J, Laboux O, Paillerau J, Giumelli B, Lombrail P. Vulnérabilité sociale des consultants d'odontologie d'un hôpital public. Société française de Santé Publique. 2005. 53 : 357-369.

⁷⁸ Pascal J, Laboux O, Paillerau J, Giumelli B, Lombrail P. Vulnérabilité sociale des consultants d'odontologie d'un hôpital public. Société française de Santé Publique. 2005. 53 : 357-369.

d'accueil de la structure facilitent, optimisent ou freinent la relation de soin (confidentialité, aménagement de l'espace, personnel d'accueil...). Ces facteurs se cumulent tout au long du traitement et peuvent conduire à la démission du patient.

Ces inégalités par omission sont liées « aux représentations que les professionnels se font de leur rôle » et « aux moyens dont ils disposent. ».

Apport des entretiens

En effet, plusieurs praticiens mentionnent l'inadaptation de la structure au sein des services d'ODF. Celle-ci entrave la confidentialité, l'intimité du soin et du dialogue. Par ailleurs, lorsque les études sur les abandons de traitement interrogent l'information délivrée au patient, elles suggèrent non pas un déficit en terme de quantité d'information, mais une difficulté de chacun des acteurs à s'adapter et à intégrer les attentes et le discours de l'autre.

Les professionnels insistent beaucoup sur la qualité de l'information. Selon eux, une information qualitative serait une information qui comporte de manière exhaustive les risques, les bénéfices des traitements d'orthodontie. Pourtant, la majorité d'entre eux doutent de la réelle intégration et la réceptivité des patients à cette information. Ceci témoigne de la distance qui sépare parfois les représentations et les valeurs des professionnels de celles des usagers.

Lombrail évoque ainsi la notion de « health literacy », à savoir « la capacité qu'ont les individus à obtenir, traiter et comprendre une information de base sur la santé ou les soins de manière à permettre des décisions (et des comportements) appropriés. ».

Les abandons de traitement reflètent-ils des inégalités d'accès secondaires au soin ?

8.1.3. Vers quelle approche soignante tendre en ODF ?

8.1.3.1. L'approche biomédicale et la socioparésie du système de soins

L'approche biomédicale fondée sur l'offre de soin domine le système de santé français. Domaine de l'excellence technique, la santé, telle que nous la concevons, peine à valoriser l'influence des déterminants psycho-sociaux et culturels.

Jonathan Mann évoque la « **socioparésie** » du système de soins ou « son incapacité à appréhender la dimension sociale des problèmes de santé »⁷⁹ comme nous l'avons souligné précédemment. Ceci est d'autant plus vrai au regard de la longueur des traitements et du temps de l'adolescence.

⁷⁹ Lombrail, P. « Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins ». Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique. 55. (2007). 23-30.

8.1.3.2. Vers une reconnaissance croissante des déterminants de santé

La reconnaissance des déterminants psycho-socio-culturels et des inégalités d'accès secondaire font partie intégrante d'une prise en charge de qualité. Justice et équité sont des visées de notre système de soin. Les différents acteurs de santé sont conduits à s'interroger sur l'adaptation de leurs modes d'intervention aux populations les plus vulnérables en terme de culture de santé.

Comment construire la relation de soin afin d'identifier au plus juste les besoins, les difficultés de certains adolescents et permettre ainsi à l'institution de santé d'apparaître comme une institution encore plus juste en se donnant les moyens dans la conception de son modèle soignant (budgets, organisation, formations...) d'appréhender le patient dans sa singularité.

La prise en charge en ODF intègre t-elle l'ensemble des déterminants qui conduisent un patient en difficulté à s'approprier le soin ?

8.1.3.3. Une approche citoyenne de la santé

La santé est une construction sociale traversée par de multiples tensions, politiques, économiques et idéologiques. Un nouvel espace social de la santé tend à se structurer. La demande d'informations de la part des usagers s'avère en croissance exponentielle. Leurs droits sont reconnus, et le développement de leurs savoirs et compétences en matière de santé semble souhaité.

Le groupe Santé et Société de l'ENA⁸⁰ recommande dans le cadre d'une politique de santé intégrée: « Parmi les modèles de santé envisageables pour l'avenir, tous relèvent d'un choix de société et ont des conséquences sociales radicalement différentes. L'extension au champ sanitaire de l'exigence démocratique appelle un renforcement de la participation citoyenne, dont il convient de définir les modalités et les procédures (...) par une redéfinition des rôles des professionnels de santé (...) »

Lombrail⁸¹ suggère de modifier notre perspective soignante. « Au niveau micro, c'est la clinique qu'il faut repenser comme les conditions de son apprentissage. ». Cette approche vise à créer les conditions d'une « interaction » optimale entre les patients et acteurs du soin. Ces derniers, « préparés, informés, motivés », associeraient à la dimension factuelle des soins, une médecine globale, centrée sur un patient, lui-même **citoyen sanitaire**.

⁸⁰ ENA. Groupe de travail Santé et Société. Les politiques de santé. 2003. Disponible sur : <http://www.ena.fr/print.php?page=ressources/rapports/sante/santesociete>

⁸¹ Lombrail, P. « Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins ». Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique. 55. (2007). 23-30.

8.1.3.4. L'éducation thérapeutique comme perspective soignante ?

L'éducation thérapeutique du patient réunit deux conceptions à priori divergentes de la médecine : le modèle biomédical et le modèle global.

« Le modèle biomédical comporte le risque d'une médecine technicienne et réductionniste ». A l'inverse « le modèle global, au fur et à mesure que s'élargit la prise en compte de tous les facteurs, peut perdre en opérationnalité » soulignent D'Ivernois et Gagnayre⁸². Plusieurs auteurs ont souligné la nécessité d'associer les deux modèles afin de garantir un équilibre optimal du système de santé^{83 84}.

L'éducation thérapeutique, en se situant à la frontière du curatif et du préventif, « dans une même unité de temps et de lieu », offre une perspective possible.

L'éducation exige de concilier le savoir pratique et technique du spécialiste et la connaissance des facteurs influençant les comportements individuels de santé tels que l'observance thérapeutique ou les capacités d'apprentissage du patient. La relation à développer est donc celle de l'alliance thérapeutique, de l'échange « où la partie ne se joue pas à deux mais à quatre ». « L'être de raison du médecin et celui du patient peuvent partager les données de l'Evidence Based Medicine tandis que leurs êtres de relations et d'émotions peuvent permettre l'expression des difficultés à suivre le traitement et à rechercher ensemble des solutions. »⁸⁵

Réduire les abandons de traitement, c'est peut être penser le soin sous une autre perspective, avec un **regard neuf**. En ce sens, la démarche éducative peut-elle enrichir notre approche de soignants ?

⁸² D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 3ième édition, Paris, Maloine, Education du patient, 2008.

⁸³ Bury J. Education pour la santé-Concepts, Enjeux, planification, Bruxelles, De Boeck-Université, Savoirs et Santé, 1988.

⁸⁴ Decache A. Un cadre théorique pour comprendre et agir sur le problème de la non compliance aux traitements. Bulletin d'éducation du patient, 1995 ; 13(1): 6-12.

⁸⁵ Grimaldi A. Réflexions sur l'observance, in : Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, *Education thérapeutique, prévention et maladie chronique*, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

8.2. Lorsque l'adhésion fait défaut, une épreuve pour le soignant

8.2.1. L'observance du jeune patient ou la mise à l'épreuve du soignant

8.2.1.1. Le vécu du soignant

Apport des entretiens

Le discours des soignants converge avec les résultats de l'étude de l'Assurance Maladie sur les abandons de traitement. Le comportement des patients (présence irrégulière aux rendez-vous, le manque d'hygiène, le défaut de port des appareils...) s'apparente à une mise à l'épreuve incessante pour le praticien. L'observance est rarement acquise pour un même individu au cours de ces années de traitement: elle s'inscrit dans une temporalité propre au jeune patient. Ces variations de l'observance sont d'autant plus importantes lorsque les traitements s'inscrivent dans la durée. Dans le contexte d'apprentissage hospitalo-universitaire, où les soignants sont essentiellement des étudiants, la durée des traitements est nettement majorée, voire doublée.

En France, selon une étude nationale à partir des données de l'Assurance Maladie⁸⁶, la majorité des traitements seraient réalisés en quatre ou cinq semestres pour l'ensemble secteur privé et public. Une étude grenobloise⁸⁷ chiffre à 51,7% les demandes de première année de contention après le quatrième ou cinquième semestre de traitement actif. Il n'existe pas à ce jour de données fiables sur les durées moyennes de traitements d'orthodontie au sein des centres hospitaliers.

Le succès d'un traitement d'ODF est significativement corrélé à la coopération du patient⁸⁸. Les variations de l'observance au cours d'un traitement entraînerait jusqu'à 47% de variations de la longueur des traitements⁸⁹. Il s'instaure un cercle vicieux pour patient et soignants.

⁸⁶ Matysiak M, Brochard P, Fouilleul T, Merentier JL, Peyrot B, Rouch M. Orthopédie dento-faciale : fréquences, répartitions géographiques et durées de traitement des dysmorphoses dento-maxillaires. Revue médicale d'Assurance Maladie. 2003 ; 34 (1) : 23-32.

⁸⁷ Matysiak M, Gradelet J, Tardieu-fabre F, Vigneau F, Mabriez JC. Evaluation des rapports dentaires en fin de traitement d'orthopédie dento-faciale. Revue Médicale de l'Assurance Maladie. 1999 ; 3 :57-69.

⁸⁸ Wheeler TT, McGorray S.P. Effectiveness of early treatment of Class II malocclusion. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 2002; 121(1): 9-17.

⁸⁹ Beckwith FR, Ackerman, RJ. An evaluation of factors affecting duration of orthodontic treatment. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 1999 ; 115(4): 439-47.

8.2.1.2. Des soignants isolés

Apport des entretiens

Le conditionnement des soins à la participation préalable des usagers à des activités d'éducation du patient, voire aux modifications des comportements, est proposé par la **majorité** des participants aux entretiens.

La réaction des professionnels (refus de soins, arrêt des soins, « pénalité financière »...) paraît traduire l'idée d'une mise à distance plutôt qu'un réel refus de soins. Elle suggère un désarroi, voire un désengagement des praticiens isolés face à des situations de soins conflictuelles où l'adhésion des patients fait défaut. A plusieurs reprises au cours de leurs propos se détachent les termes de « lutte », de « combat », de « conquête ».

Les discours des soignants révèlent une certaine lassitude à l'égard de la passivité, l'absence d'implication de certains patients : « C'est épuisant », « faire des économies d'effort » « une dilution d'énergie » « jouer aux gendarmes » « répéter » « rabâcher »... Le découragement fait écho au manque de motivation de l'usager. La relation de confiance est affectée.

La mise à distance des praticiens s'inscrit vraisemblablement dans ce contexte d'isolement. Le praticien s'autorise à une forme de démission. Le manque d'adhésion et d'implication des usagers interroge l'identité même des soignants et le sens de leur mission de santé.

8.2.2. La mise à distance par les professionnels

8.2.2.1. Des réponses à un malaise

- Des traitements sous conditions de participation à un programme d'éducation thérapeutique

Apport des entretiens

Face à la démission de l'usager, le conditionnement des soins apparaît comme une alternative possible, parfois souhaitable, pour les soignants. Au-delà de la participation à la démarche éducative, l'enjeu est véritablement pour les soignants l'implication de l'enfant dans la thérapeutique.

La question est posée dans le champ de l'odontologie pédiatrique : « la mise en place de soins sous conditions est-elle légitime ? »⁹⁰.

« Une pratique rarement admise, car peut-être non avouable et hautement polémique, pourtant effective » relève l'auteur. « La tenir sous silence n'évitera pas qu'elle se développe (...). Aborder le sujet permettra au contraire d'en prendre conscience, de mettre en place des

⁹⁰ Trentesaux T. Le soin sous condition: un moyen de préserver l'avenir de l'enfant ? Réflexion éthique en odontologie pédiatrique. 2008. Mémoire de Master 2, Laboratoire d'éthique, Paris V.

stratégies de contrôle et de mesure et de l'appliquer en toute transparence pour qu'elle soit la moins à risque pour l'enfant. Ce dernier doit en effet rester au centre de nos priorités. ».

Apport des entretiens

Une moindre proportion des professionnels s'est interrogée sur les responsabilités de chacun des acteurs en cas de difficulté du patient à mettre en œuvre le traitement ou une recommandation. D'autres ont questionné la notion d'échec dans un projet éducatif ou encore l'adaptabilité de l'offre éducative.

Nous développerons dans cette partie l'attitude de distanciation des soignants, témoignée par la majorité des praticiens.

L'accès à un traitement d'orthodontie pourrait-il être conditionné à la participation à un programme d'éducation thérapeutique, voire à la modification des comportements suite à une démarche éducative? Cette démarche serait-elle une solution légitime aux abandons de traitements ?

- La délégation de compétences aux assistantes dentaires

Apport des entretiens

La délégation de compétences en matière d'information et d'éducation est citée à plusieurs reprises lors des entretiens. « On pourrait se concentrer sur le soin, sur le bon déroulement technique et **déléguer, au cas où il y a des problèmes de coopération, aux assistantes** » souligne un des praticiens.

La délégation de compétence peut apparaître comme une tentative de réponse à ces situations d'échecs. Aujourd'hui sous l'égide du ministère du travail, la reconnaissance du statut des assistantes dentaires comme professionnel de santé publique est sujet à controverses.

La définition de leur rôle et de leur mission au sein des pratiques soignantes suscite de vifs débats au sein de la profession. Parallèlement, l'éventuelle reconnaissance de ce statut interroge l'identité des soignants et leurs représentations des pratiques.

Elle questionne l'acception traditionnelle du colloque singulier entre le praticien et l'enfant en introduisant un nouvel acteur.

Apport des entretiens

Les positions divergent.

Certains craignent que cela accentue la perte de confiance de l'adolescent envers le praticien ; d'autant plus lorsqu'en attaquant le cadre de soin, l'adolescent cherche une autorité rassurante dans la personne du soignant. L'assistante dentaire aurait-elle plus de légitimité à investir la dimension relationnelle et humaine ?

Au contraire, cette reconnaissance du statut des assistantes, s'inscrit dans un processus de rencontre, d'échange et d'articulation entre le patient et l'équipe soignante.

- Une réflexion sur les ressources du système de soin face aux situations d'abandons

Ces réactions (mesures coercitives et responsabilisantes...), vives et affirmées, peuvent en premier lieu déstabiliser. Elles sont génératrices de malaise dans le corps soignant.

Apport des entretiens

A plusieurs reprises, les praticiens réaffirment leur mission et leur engagement: le devoir de soigner. Les discours, imprégnés de contradictions, soulignent ce sentiment de trouble et la mise à mal de l'identité du soignant face à des situations d'abandons. Surtout, ils suggèrent l'urgence d'une réflexion collective sur celles-ci, et sur **les ressources du système de santé pour rebondir face à l'échec de la relation de soin.**

Quelles sont les alternatives pour le praticien confronté à une situation de soin conflictuelle ? Comment penser au regard de l'éthique ces différentes solutions ?

Une réponse ne peut être légitime que si elle l'est au regard des praticiens, des patients, voire de l'équipe soignante. En ce sens, elle cherche à restituer aux professionnels leur identité de soignants, comme elle assigne les usagers à se comporter en partenaires et à investir leur soin. Armelle Debru⁹¹, à propos des fondements de l'éthique Hippocratique, souligne le glissement qui s'est opéré dans la relation soignant-soigné : le médecin accompagne le malade mais ne combat pas à sa place ; serviteur, non maître. La notion **d'alliance thérapeutique** revêt ici tout son sens.

Une réponse aux abandons de traitement, aussi efficace soit-elle, doit être associée à une réflexion de chacun des acteurs. Paul Ricoeur envisage la perspective éthique comme « la visée de la vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes. »⁹². « Cette *visée de la vie bonne* ouvre sur une éthique de la sollicitude où l'estime de soi ne peut être envisagée sans un rapport dialogique avec autrui. La vie éthique devient alors souhait d'un accomplissement personnel avec et pour les autres. »⁹³

⁹¹ Debru A. Origine et développement de l'éthique médicale. Cours de Master 2. Paris XI.

⁹² Ricoeur P. Soi-même comme un autre, Paris, Le seuil, 1996, Points essais. Cité dans : Bétrémieux P. Les figures de la vulnérabilité, in : Hirsch E, *Ethique, médecine et société*, Paris, Vuibert, Espace Ethique, 2007.

⁹³ Cité dans : Bétrémieux P. Les figures de la vulnérabilité, in : Hirsch E, *Ethique, médecine et société*, Paris, Vuibert, Espace Ethique, 2007.

8.2.2.2. Des soins sous conditions : fondements de la démarche, à travers les représentations des participants

- Primum non nocere

Apport des entretiens

« Derrière le refus de soin, il y a un argument de soignant » souligne un des praticiens interrogés.

Pour les professionnels, cette mise à distance du traitement obéit essentiellement au principe de non-malfaisance de la littérature éthique nord-américaine⁹⁴. Elle s'inscrit également dans la tradition Hippocratique : être utile et bénéfique pour le patient, ne pas nuire.

L'absence de coopération du patient signe trop souvent l'échec du traitement. Lorsque l'hygiène bucco-dentaire n'est pas acquise, le risque carieux est majoré. L'absence d'hygiène orale est à ce titre une contre indication majeure des traitements d'orthodontie. Dispenser des soins à un patient présentant une contre indication majeure s'apparente alors à une faute dans l'acte de soins et de prévention⁹⁵.

Par ailleurs, un traitement non mené à terme peut conduire à des situations d'instabilité occlusale plus pathogènes que la dysmorphose initiale. En décompensant les adaptations naturelles du système dentaire à un décalage des bases osseuses, le traitement crée transitoirement une situation précaire.

Le praticien mesure alors la balance bénéfico-risque. Comme le suggère un des praticiens, « ce n'est pas le patient qui perd, c'est l'équipe ».

Le chirurgien-dentiste, et donc l'orthodontiste certifié, disposent de la faculté de refuser des soins (Article R4127-232 du Code de déontologie) : hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, le praticien a toujours le droit de refuser ses soins pour des raisons personnelles ou professionnelles, à condition :

- de ne jamais nuire à son patient,
- de s'assurer de la continuité des soins et de fournir à cet effet tous renseignements utiles.

Cette faculté connaît une limite dans le cadre hospitalier public. En vertu de son statut et de celui du patient, usager du service public, le professionnel de santé ne peut refuser de prodiguer des soins⁹⁶.

⁹⁴ Beauchamp P, Childress J. Principles of bioéthical Ethics. Cités dans: Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris, Ellipses, Collection Sciences Humaines en Médecine, 1996.

⁹⁵ Laude A, Bertrand M, Tabuteau D. Droit de la santé. Thémis droit, Presses universitaires de France, 2007.

⁹⁶ Idem.

- L'intérêt collectif et individuel / l'utilitarisme

Ce conditionnement de l'accès aux soins, via un programme d'éducation thérapeutique, s'inscrit dans une logique utilitariste et économique.

Dans un contexte de restriction budgétaire et de rareté des ressources, les abandons de traitement représentent un coût économique pour la société. Cette position, dans son analyse des choix en matière de santé, est d'après Lockwood, lucide et courageuse dans son principe, et solide dans ses réalisations⁹⁷. « Une répartition des ressources de santé, efficace et intelligente, ordonnée selon le principe du meilleur, étayée par une réflexion prospective et par des indices de qualité précis est préférable à une répartition aléatoire et arbitraire. ».

Apport des entretiens

Lorsque les praticiens évoquent la pesanteur des listes d'attente pour les usagers en centre de soins, et l'impératif d'urgence à traiter en priorité les patients les plus motivés, ils se réfèrent en parti à une logique similaire. Ils perçoivent alors le programme d'éducation thérapeutique comme un moyen d'identifier, d'anticiper le futur comportement des patients. En ce sens, les abandons de traitement seraient réduits.

Des tensions émergent face à cette appropriation de la démarche éducative. Elle interroge les valeurs véhiculées par l'approche éducative et ses finalités.

Lorsque l'accès aux soins est conditionné par la modification des comportements suite à une participation préalable à un programme pédagogique, elle questionne l'évaluation. Comment en effet évaluer de manière objective et valide le comportement d'un adolescent avant même son entrée dans le processus de soin ?

Malgré une intentionnalité morale forte, qui vise le bien être global du corps social, Rameix souligne les limites propres à toute forme d'utilitarisme. Elle évoque la dimension parfois « sacrificielle »⁹⁸, qui le menace.

⁹⁷ Lockwood M., cité dans: Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale, Paris, Ellipses, Collection Sciences Humaines en Médecine, 1996.

⁹⁸ Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris, Ellipses, Collection Sciences Humaines en Médecine, 1996.

- Un accès primaire aux soins restreint ?

Apport des entretiens

Pour certains, le système de santé doit permettre de repérer précocement les situations à risque. Un programme d'éducation thérapeutique, en amont du traitement actif, permettrait de tester d'une part, la réelle motivation des patients, d'autres part, leur capacité à s'impliquer et à évoluer au cours du traitement.

Plusieurs arguments sont ainsi évoqués dont l'efficacité des traitements en terme de réduction des abandons de traitements et le défaut de coopération.

L'éducation thérapeutique ou la modification des comportements de santé conditionnerait l'accès à la prise en charge. Le patient apporterait la preuve de sa motivation et de sa capacité à observer les consignes thérapeutiques. Un traitement ne peut être imposée à un adolescent contre sa volonté. Cette volonté affirmée de bénéficier d'un traitement d'ODF et de respecter le cadre de soin est d'autant plus justifiée aux yeux de certains que la prise en charge des malocclusions par la collectivité n'est pas assurée dans la majorité des pays européens.

Les contradictions jalonnent cependant les entretiens.

L'approche éducative au regard de ces mêmes praticiens se justifie en début d'entretien en soutien, **en accompagnement du patient dans des situations difficiles.** Elle offre une piste en réponse aux défis de l'observance et de la motivation. Elle prévient les désertions, les fléchissements des jeunes patients. C'est en ce sens, qu'elle peut constituer une réponse aux situations d'abandons.

Cette approche ne correspond pas à la démarche éducative, telle que réfléchi par les spécialistes en pédagogie de la santé.

Pour autant, elle interroge deux aspects de la prise en charge en ODF :

- **les conditions de l'accès primaire à un traitement d'orthodontie**
- le sens du soin en orthodontie

Une première hypothèse s'est profilée lors des développements précédents : une démarche éducative participerait à une amélioration de l'accès secondaire aux soins. Comment **expliquer alors cette contradiction : en conditionnant la prise en charge, la démarche éducative conduirait à réduire l'accès primaire.**

Apport des entretiens

Cette tension est soulignée par un des praticiens : « Tous les enfants y ont accès actuellement, ça serait un pas en arrière que de restreindre cette accessibilité ».

La démarche éducative, qui vise en partie l'équité, accentue en ce sens les inégalités.

Le malentendu : une démarche éducative au long cours intégrée à la thérapie

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le temps au cours d'un traitement. Les modifications de comportements, les prises de conscience sont subtiles et nécessitent parfois un ajustement constant du soignant et du soigné. En ce sens, les résultats d'une action thérapeutique sont rarement perceptibles d'emblée. Le cheminement vers le savoir-faire et le savoir-être peut être parfois long, voire conflictuel. Cette notion de temporalité est essentielle pour comprendre la démarche. Cette approche, en ce sens, opère un bouleversement dans les perspectives soignantes. Elle s'inscrit dans une logique à la fois préventive, curative et de santé publique. Cette démarche éducative ne peut, par définition, être dissociée de la thérapie.

Le cadre législatif⁹⁹

Le rapport Saout, Charbonnel et Bertrand¹⁰⁰, présenté au Ministre de la Santé en septembre 2008, dans le cadre de la préparation de la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » ne s'oriente pas dans le sens d'une **éducation thérapeutique opposable**.

Le texte adopté par les parlementaires, dans le cadre de l'article 22 du Titre III relatif à l'éducation thérapeutique en Mars 2009, est la suivante : « *Art. L. 1161-2.* – Par ailleurs, celle-ci n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »

Nous tenterons de clarifier au cours de ce travail les intentions éducatives et la finalité que chaque praticien attribue à l'éducation thérapeutique. Déceler les attentes, les représentations, les visées des professionnelles s'avèrent déterminantes. Il s'agit ici d'une première ébauche et des études affinées se révèlent nécessaires.

- Le sens du soin

Apport des entretiens

La plupart des dysmorphoses et malocclusions ne constituent pas des pathologies au sens clinique du terme. Le préjudice d'un refus de soin, n'est pas d'ordre vital, et la « *perte de chance* », souvent accessoire. « L'orthodontie, c'est du luxe, du confort, de l'esthétique » suggère un des participants.

⁹⁹ L'éducation thérapeutique est proposée dans le cadre des maladies chroniques, dont la liste est établie par décret. Ce ciblage est subordonné à la validation de l'ETP au niveau scientifique dans l'état actuel des connaissances en France. Elle ne concerne pas l'orthopédie dento-faciale à ce jour. Cependant, ce texte législatif participe à notre réflexion.

¹⁰⁰ Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008. Recommandation n° 8.

Le soigner « coûte que coûte » face à l'absence de coopération du patient ne se justifie alors plus au yeux du praticien. Cette définition nous renvoie au modèle biomédical de la santé qui s'est progressivement imposée depuis le 18^{ième} siècle dans les sociétés occidentales: du « silence des organes » par Diderot à « l'absence d'état morbide » au début des années 1970.
101

Apport des entretiens

A l'inverse, d'autres soulignent la dimension sociale de l'orthodontie, et s'inscrivent dans une approche plus globale de la santé, au sens de la définition de l'OMS¹⁰² et de la trilogie santé biologique / mentale / sociale.

Comment apprécier alors cette perte de chance ? Au regard de quel référentiel : celui de l'être en devenir, celui des recommandations et des bonnes pratiques ou encore de la jurisprudence...

« Chaque société, fondée sur un ensemble de valeurs communes développe une conception de la santé qui lui est propre. Elle sécrète ses propres maux et recherche des solutions adaptées à ses choix et ses préférences. ». Cette appréciation intime sur le sens du soin en ODF s'appréhende à la lecture de ces différents référentiels. Leur position expriment des logiques différentes, des représentations plurielles et pour autant toutes légitimes.

L'ANAES, dans ses recommandations pour la pratique clinique en Orthopédie dento-faciale¹⁰³, a retenu cette définition de l'OMS. Elle correspond à un « état d'équilibre et d'harmonie de toutes les possibilités de la personne humaine »¹⁰⁴. Au débat récurrent qui vise à interroger le sens du soin en ODF et la dimension jugée parfois purement esthétique, l'ANAES redéfinit les objectifs du soin en ODF :

- diminuer les handicaps : améliorer l'esthétique faciale, les fonctions masticatoires et plus généralement les fonctions oro-faciales ;
- d'amener le patient vers un état de bien-être par la restitution d'une occlusion dentaire équilibrée ;
- d'augmenter les chances de durabilité fonctionnelle et tissulaire, de permettre l'adaptation à toutes les modifications futures, sans récurrence, des résultats acquis.

Pour la jurisprudence, « la réparation d'une perte de chance doit être mesurée à la chance perdue et ne peut être égale à l'avantage qu'aurait procuré cette chance si elle s'était réalisée. »¹⁰⁵

¹⁰¹ ENA. Groupe de travail Santé et Société. Les politiques de santé. 2003. Disponible sur : <http://www.ena.fr/print.php?page=ressources/rapports/sante/santesociete>

¹⁰² OMS. « État de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Disponible sur : <http://www.who.int/fr/>

¹⁰³ ANAES. Indications de l'orthopédie dento-faciale et dento-maxillo-faciale chez l'enfant et l'adolescent, recommandations pour la pratique clinique. 2002.

¹⁰⁴ Monnier *et al.* Cité dans : ANAES. Indications de l'orthopédie dento-faciale et dento-maxillo-faciale chez l'enfant et l'adolescent, recommandations pour la pratique clinique. 2002.

¹⁰⁵ Cours de cassation, 16 Juillet 1998. Cité dans : Béry A, Delprat L. Droits et obligations du chirurgien-dentiste. Paris, Editions du puits Fleuri. 2006.

Pour Canguilhem¹⁰⁶, si « la santé permet de développer ses capacités d'inventivité et d'adaptation au monde », la « *perte de chance* » exprimée lors des entretiens, dans nos sociétés contemporaines où la norme esthétique est reine, se discute. Cette dimension du soin en ODF est fréquemment évoquée lors des entretiens.

Pour autant, une « médicalisation » de la société, qui tendrait à proposer des réponses médicales à des questions plus vastes de société telles que l'acceptation et la perception esthétique de soi à travers le regard d'autrui, interroge. « La relation avec le visage peut certes être dominé par la perception, mais ce qui est spécifiquement visage ne s'y réduit pas...Le visage est signification sans contexte »¹⁰⁷. « L'Altérité du visage » nous assigne, d'après Levinas, à la responsabilité. L'orthopédie dento-faciale partage ainsi certaines frontières avec les interrogations éthiques propres à la chirurgie plastique.

Ces réflexions, qui dépassent le cadre de cette discussion, incitent à une réflexion collective entre les professionnels d'ODF.

- La question du consentement à la démarche éducative

L'éducation thérapeutique vise en partie à **modifier les comportements des patients**. La question du **consentement** se pose alors. Dans la mesure où l'éducation thérapeutique influence l'adoption de certains comportements, voire les modifie, il convient de s'interroger sur la capacité de liberté de choix du patient d'adhérer ou non à cette démarche.

Ces activités pédagogiques doivent-elles être proposées ou imposées à l'adolescent ?

Plusieurs principes entrent ainsi en contradiction :

- un principe de bienfaisance : une éducation pour tous
- un principe d'efficacité : une réduction effective des abandons de traitement
- un principe d'autonomie : le respect de la volonté du patient

Apport des entretiens

La majorité des praticiens se sont prononcés en faveur d'une inclusion systématique et obligatoire de l'ensemble des patients dans des programmes d'éducation thérapeutique. Cette position répond à un souci d'équité et de bienfaisance: offrir à l'ensemble des jeunes patients, quelle que soit leur environnement social, des outils thérapeutiques supplémentaires. Les refus « spontanés, irréfléchis » de participation à des activités éducatives seraient ainsi évités.

Cette démarche s'inscrit dans une dimension « paternaliste » de la prise en charge.

Cependant, elle se heurte au principe d'autonomie, relative, du patient mineur. Toute démarche éducative véhicule des valeurs, des représentations : le patient souhaite-t-il les faire siennes ?

¹⁰⁶ Canguilhem G. Le normal et le pathologique, Paris, Presses Universitaires de France, 1966.

¹⁰⁷ Levinas E. Le temps et l'autre. Paris, Fayard-Livre de poche, 1982. Cité dans : Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris, Ellipses, Collection Sciences Humaines en Médecine, 1996.

La pertinence d'une éducation à caractère obligatoire est également interrogée en terme d'efficacité. En ajoutant « de la contrainte, à la contrainte », elle se risque à braquer nombre d'adolescents déjà réticents.

Comme le souligne un des participants : « Ces activités ne doivent pas être vécues comme une contrainte. Cela va déjà mal partir si au départ il n'y a pas de coopération. ».

Proposée, son influence sur la réduction des abandons de traitement peut être moindre. Certaines familles, pour des raisons plurielles, peuvent ne pas saisir l'intérêt de la démarche pour l'enfant. A titre d'exemple, quelle **juste attitude** adoptée pour le soignant en cas de tiers défaillant ?

Contraindre, persuader, convaincre, suggérer.... Ces différentes postures exigent une réflexion collective et interrogent au regard de l'éthique¹⁰⁸.

Le cadre législatif de l'éducation thérapeutique à ce jour

De l'élaboration du projet de loi¹⁰⁹ « Hôpital, Patients, Santé et Territoires », présenté le 22 Octobre 2008, au texte final adopté par l'Assemblée Nationale en Mars 2009, l'évolution des termes nous éclaire sur la nature des tensions soulevées.

Les débats à l'Assemblée Nationale¹¹⁰, le 5 Mars 2009, en témoignent. Les craintes émises par certains députés ne sont pas sans intérêt : « le caractère éventuellement obligatoire de l'éducation thérapeutique (...), la question de la liberté du patient et de l'efficacité d'une éducation qui serait imposée sous peine de moins bonne prise en charge. ».

Le projet de loi cherchait en partie à reconnaître et intégrer l'E.T.P dans le code de la santé publique (Livre I, Titre VI) comme « faisant partie *intégrante* de la prise en charge du patient et de son parcours de soin. »

Par ailleurs, une des visées de l'éducation thérapeutique est « la participation du malade aux décisions médicales (...). Le patient doit être considéré comme un acteur et non comme quelqu'un qui subit. ».

Un avis du Comité Economique et Social européen sur les droits du patient¹¹¹, publié au Journal Officiel de l'Union Européenne en date du 15 Janvier 2008 précise : « il s'agit d'affirmer le droit à la participation des patients dans les décisions les concernant (...) L'accord du patient ainsi renseigné doit être explicite, c'est-à-dire exprimé objectivement. Après en avoir été informé le patient peut accepter ou refuser la procédure qui lui est proposé. »

¹⁰⁸ Apostolidis T. Les enjeux éthique liés au respect de l'autonomie de la personne : limites entre persuader, convaincre, contraindre et manipuler, in : Comité Régional d'Education pour la Santé Provence Alpes Côte d'Azur. (C.R.E.S.). Questions éthiques et éducation pour la santé, Marseille, 2008.

¹⁰⁹ Présentation du projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires », 22 Octobre 2008. Disponible sur : <http://www.sante-sports.gouv.fr> .

¹¹⁰ Assemblée Nationale, 5 Mars 2009. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/cri/2008-2009/20090183.asp>

¹¹¹ Comité économique et social européen. Avis sur les « droits du patient ». Journal officiel de l'Union européenne. 15 Janvier 2008.

- Les limites de l'autonomie du mineur

Apport des entretiens

A travers son comportement démissionnaire, le patient exprimerait son refus de participer à un traitement. Le praticien se refuse parfois à exiger d'un adolescent une implication que ce dernier n'est pas en mesure de fournir. L'arrêt des soins évite alors au praticien d'aller à l'encontre de la volonté du jeune patient. « Dès qu'ils lâchent, que je les sens démotivés je n'insiste pas. Je leur dis, c'est ton choix, on arrête là. » déclare un des professionnels interrogés.

L'arrêt précoce du traitement en l'absence de coopération est alors initiée par le praticien. Celui-ci interprète le comportement de l'enfant comme un refus d'adhérer aux soins. Un traitement ne peut pas être imposé à l'adolescent dans le respect de son autonomie.

En ce sens, lors d'une étude menée en 2007 en Angleterre, 62% des orthodontistes souhaiteraient autoriser les patients mineurs, et ce dès 10 ans, à consentir à leur traitement¹¹². De nombreux textes nationaux et internationaux en faveur des droits de l'enfant incitent à tenir compte du consentement de l'enfant : Convention internationale des droits de l'enfant (ONU, 1989), Charte de l'enfant hospitalisé (1992)...

La loi du 4 Mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, réaffirme la recherche systématique du consentement du mineur lorsqu'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Deux principes entrent ici en conflit : le **principe d'autonomie** et le **principe de bienfaisance**, d'autant que le patient est mineur.

Comment penser l'autonomie du mineur?

Un adolescent, sous le poids des contraintes engendrées par le traitement, peut légitimement le rejeter. Ce refus peut-être spontané, une réaction un peu vive à une situation vécue comme désagréable... A l'inverse, il est peut être mesuré, réfléchi. Le mal être inhérent à l'adolescence peut pour certains être accentué au cours de ce traitement. Signe t-il pour autant une réelle volonté de l'interrompre?

La position du professionnel apparaît délicate. Le praticien doit concilier le devoir de bienfaisance (agir dans l'intérêt du patient) tout en respectant la conception du bien et la volonté de l'adolescent. Ce dernier n'est pas toujours en capacité de se projeter dans l'avenir et d'appréhender les conséquences de son comportement. « L'autonomie d'un enfant est en devenir et en évolution pendant plusieurs années avant de permettre de faire des choix réellement éclairés »¹¹³.

Pour certains, les erreurs comme les réussites constituent le propre de l'apprentissage de l'enfant. Pour autant, dans le domaine de la santé, l'erreur est plus lourde de conséquences.

¹¹² Mortensen MG, Kiyak A. Patient and parent understanding of informed consent in orthodontics. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 2003 ; 124(5): 541-50.

¹¹³ Grand-Laforêt E. Le consentement du mineur.2006. Disponible sur : <http://www.ethique.inserm.fr>.

« La difficulté consiste à apprécier le degré d'autonomie déjà acquis par l'enfant avant de lui donner la possibilité de choisir à hauteur de ses capacités »¹¹⁴.

Le Comité économique et social européen¹¹⁵, dans un avis sur les « droits des patients » publié au Journal Officiel le 15 Janvier 2008, souligne la visée éducative de la consultation du mineur : « un enfant ou un malade mineur dès qu'il est en mesure d'avoir une certaine autonomie personnelle ou une capacité de discernement doit être consulté pour des actes médicaux bénins, une telle démarche participant à **l'éducation sanitaire dès le plus jeune âge, elle tend à dédramatiser certaines situations et à améliorer la coopération du jeune patient.** »

Lorsque le traitement a été imposé à l'adolescent, quelle juste attitude adoptée pour le soignant ?

En ce sens, l'éducation thérapeutique peut être un élément de réponse. Elle permet de distinguer le rejet abrupt sous l'emprise de la contrainte de la décision réfléchie. Elle tente de clarifier le vécu du patient.

L'éducation thérapeutique, loin d'être une démarche paternaliste, cherche à développer l'autonomie relative du sujet. L'autonomie ne peut en effet être totale : le patient reste mineur, le traitement impose certaines contraintes. Mais la démarche éducative lui confère un espace de liberté accru. Il s'agit de « proposer une éducation du risque qui concilie à la fois l'interprétation par le médecin de son état bioclinique, l'exigence d'un traitement, et de laisser du temps au patient pour des prises de conscience et pour l'appréciation de sa propre norme de santé »¹¹⁶. L'éducation apparaît alors comme « une ultime motivation à redéfinir une norme de santé consciente et personnelle. » C'est lui, l'adolescent, le sujet du soin qui va déployer ses compétences acquises au cours du processus éducatif pour déterminer avec le praticien sa propre norme de santé.

L'éducation facilite « l'apprentissage à son corps »¹¹⁷; elle amène le patient à une connaissance et une compréhension plus fine de celui-ci. Chez l'adolescent, cette démarche prend tout son sens. Les décisions sont partagées, mûries et respectueuses des principes d'autonomie et de bienfaisance. En ce sens, l'éducation permet de restaurer un dialogue et une relation qui protège soignant et soigné de réactions abruptes, d'interprétations hâtives.

Plus encore, elle autorise à déceler plus en amont, avant la situation d'échec, les difficultés du patient confronté à un traitement d'ODF. L'approche éducative permet au patient de déployer ses propres ressources en cas de difficulté. Elles lui confèrent des compétences plus vastes d'adaptation, d'ajustement au vécu des contraintes.

¹¹⁴ Idem.

¹¹⁵ Comité économique et social européen. Avis sur les « droits du patient ». Journal officiel de l'Union européenne. 15 Janvier 2008

¹¹⁶ Traynard PY, Gagnayre R. Qu'est-ce l'éducation thérapeutique, in : Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, *Education thérapeutique, prévention et maladie chronique*, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

¹¹⁷ D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 3ième édition, Paris, Maloine, Education du patient, 2008.

8.2.3. Quelles ressources, quelles alternatives pour le soignant au regard des abandons ?

8.2.3.1. L'équipe soignante, au cœur de la démarche éducative

- Incidence de l'éducation thérapeutique sur les pratiques d'une équipe soignante

L'éducation thérapeutique ne cherche pas le mieux-être exclusif du patient, elle vise également à améliorer le vécu du professionnel de santé. Soignant et soigné s'ajustent l'un à l'autre.

Une réponse aux abandons de traitement, c'est également une réponse qui permet au soignant de ne pas se sentir démuni et isolé face aux attaques du cadre de soin. Ce sont autant d'« outils » afin de pouvoir « raccrocher » le patient et ne pas se laisser submerger par une relation de soin parfois tendue. D'autant que « cette conduite d'opposition peut être une manière d'aménager la relation » pour l'adolescent, souligne Guitard-Munnich¹¹⁸.

La démarche éducative peut être perçue comme une ressource supplémentaire du système de santé. En restituant à chacun des acteurs sa place dans le soin, elle s'intègre au sein des pratiques des équipes soignantes.

Suite à la création d'une unité d'éducation thérapeutique en diabétologie, le coordinateur de l'équipe témoigne¹¹⁹: « il a fallu accepter une remise en question individuelle et collective pour prendre en compte toutes les approches, évaluer objectivement nos pratiques, partager le temps, créer des synergies, admettre nos limites, émousser nos certitudes... Elle [l'éducation thérapeutique] nous a réunis dans une alliance où les compétences et les expériences s'additionnent, enrichissant celui qui donne et celui qui reçoit de sorte que chaque personne (le soignant-le soigné) puisse se sentir « force de position ». En ce sens, elle contribue à rééquilibrer des relations parfois dissymétriques du fait de l'un ou l'autre des acteurs du soin. Cette façon d'appréhender le soin valoriserait les praticiens¹²⁰.

En se déployant au sein d'une équipe soignante¹²¹, la démarche éducative développe les possibilités, voire les capacités d'échange entre les partenaires. Si les droits des patients sont aujourd'hui affirmés et leurs compétences recherchées, qu'en est-il du soignant ?

Une réponse aux abandons de traitement doit également tendre vers l'épanouissement du corps soignant.

La valorisation, l'enrichissement des pratiques soignantes est une des visées de la démarche éducative.

¹¹⁸ Guitard-Munnich Ch. Difficultés psychologiques du traitement du diabète à l'adolescence, in : Simon D., Traynard PY., Bourdillon F., Grimaldi A., *Education thérapeutique, prévention et maladie chronique*, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

¹¹⁹ Zito F. Centrer l'éducation du patient sur son projet de vie, incidence sur les pratiques d'une équipe soignante. *Evolution du Patient et Enjeux de Santé*. 2007 ; 25 (4) : 110-15.

¹²⁰ Noussenbaum G. Obésité : un accompagnement valorisant pour les soignants. *Education thérapeutique à l'hôpital : la révolution silencieuse*. *Décision Santé*. 2007 ; 2. Disponible sur : <http://www.decision-sante.com>

¹²¹ Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. Recommandation n°16. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008.

- La délégation de compétences aux assistantes dentaires

Ardemment débattue et controversée, tout comme la reconnaissance de la profession d'hygiéniste en France, elle invite à deux niveaux de lecture.

En premier chef, les arguments en faveur de cette délégation obéissent à des logiques de prévention et de prophylaxie dans un contexte de démographie sanitaire réduite.

Le second niveau suscite par contre des interrogations: cette délégation en matière d'éducation ne reflète-t-elle pas également cette même difficulté à faire face à certaines situations ? Le praticien ne se désinvestit-il pas alors de sa mission d'éducateur-soignant ? Ce transfert, plus ou moins partiel, de compétences questionne l'identité des professionnels et le rôle et la **légitimité de chacun des acteurs** au sein de cette équipe.

Apport des entretiens

Ils révèlent des positions très divergentes entre les praticiens, voire contradictoires au sein d'un même discours. La majorité des professionnels interrogés se pensent éducateur-soignant. « Si un orthodontiste dit qu'il se sent soignant et non éducateur alors il a manqué quelque chose » déclare un des interviewés.

Pour autant, dans la pratique clinique, la place réservée à l'éducation semble mineure. Le manque de temps, les différents obstacles logistiques obligent à faire des choix et à se concentrer d'avantage sur la technicité du soin. Une délégation de compétences allège et soulage les praticiens. Elle est citée dans **l'intérêt de l'enfant** : l'assistante peut ainsi réitérer **et développer de manière plus approfondie les explications données par le praticien**, rassurer et tisser une relation singulière avec l'enfant.

Définir le rôle des acteurs du soin apparaît essentiel. Les assistantes ont-elles plus de légitimité à investir cette mission d'éducation (formation, impact sur le patient...)? Sont-elles plus compétentes en matière de communication, de capacité à motiver un enfant ? A notre connaissance, en matière d'éducation du patient, le seul ouvrage publié à ce jour en orthopédie dento-faciale est à destination de l'assistante dentaire¹²².

Dans une perspective de recherche, pourquoi ne pas étudier l'influence de la délégation de compétence sur la qualité de la prise en charge et le vécu des acteurs du soin (patients, parents, praticien, assistante...) et en terme de réduction des abandons de traitement. Sont-ils plus nombreux lorsque le praticien investit la démarche éducative ? La qualité de la prise en charge est-elle améliorée lorsque ce rôle est conféré à l'assistante ? La compétence en éducation thérapeutique doit au préalable être clairement définie afin d'être évaluée.

Les recommandations¹²³ en ETP s'orientent en ce sens : « ces compétences devront être exercées au sein d'une équipe soignantes ». La formation à la démarche éducative, déterminante, ne doit exclure aucun des acteurs de l'équipe soignante. Mais **la place de chacun doit être réfléchie, coordonnée de façon à agir en synergie dans l'intérêt de tous**. Un **glissement** consisterait à transférer un pan entier de la relation thérapeutique aux assistantes dentaires. Les attentes des patients vis-à-vis des praticiens ne se cantonnent pas

¹²³ Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Recommandation n°16. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008.

uniquement aux dimensions techniques du soin. La représentation du soignant qui détient le savoir, écoute et guide demeure très forte.

Le texte adopté à l'Assemblée Nationale le 5 Mars 2009 n'a pas retenu l'amendement n°1399, après l'article 19, qui visait à valoriser la profession d'assistante dentaire à travers les mesures suivantes :

- la mention et l'encadrement de la profession dans le **code de la santé publique**
- la création d'un diplôme d'état d'assistante dentaire

« En effet, la profession d'assistante dentaire n'est pas à ce jour sous la tutelle du ministère en charge de la santé ; ne fait l'objet d'aucune mention dans le code de la santé publique ; ne bénéficie pas d'une formation suffisamment satisfaisante et unifiée ; n'est titulaire d'aucun diplôme ».¹²⁴

La profession d'assistante dentaire est aujourd'hui sous la tutelle du ministère du travail. **Leur champ d'intervention et de compétences dans le domaine de l'hygiène, en matière de prévention et d'éducation bucco-dentaire semble mal défini**¹²⁵. Il n'existe pas à ce jour de consensus dans la profession des chirurgiens-dentistes. C'est ce dernier point qui a été retenu pour justifier le rejet de l'amendement. Si leur mission de santé publique ne semble faire aucun doute, une réflexion a été engagée par le ministère afin de construire et d'adapter la formation des assistantes sur la base d'une concertation de tous les acteurs.

8.2.3.2. La formation initiale et continue

- « Apprendre à éduquer »

Apport des entretiens

Se dessine lors des discours une demande de formation de la part des enseignants et des étudiants : « être éduqué à éduquer ».

Ce type d'enseignement n'est actuellement pas développé dans les formations initiales des étudiants en spécialité d'orthodontie¹²⁶.

La question est de savoir si la pédagogie s'enseigne. Dans ce cas, faut-il l'enseigner de manière spécifique aux étudiants dans le cadre d'un programme défini?

L'apprentissage et la transmission au cours des études médicales et dentaires s'opèrent souvent de maître à élève au cours des vacations cliniques. Les entretiens révèlent le caractère individuel, variable d'un professionnel à l'autre, d'un enseignant à l'autre des démarches éducatives. Est-ce l'affaire de chacun ? Cet apprentissage doit-il être généralisé à l'ensemble des étudiants ? La pédagogie appartient-elle à l'intuition propre du soignant ?

Des investigations pourraient être entreprises afin d'affiner ces questionnements.

¹²⁴ Amendement n°1399 Rect. Article additionnel à l'article 19. Reforme de l'Hôpital. 9 Février 2009.

¹²⁵ Assemblée nationale. Bachelot-Narquin R, ministre de la santé .Séance du jeudi 5 mars 2009. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/amendements/1210/121001399.pdf>

Apport des entretiens

« Il faudrait tout réorganiser avec d'autres objectifs par rapport à la relation de soin. » suggère un étudiant.

Ce souhait affirmé d'une formation d'avantage axée sur la dimension relationnelle du soin est essentiellement exprimé par des enseignants rompus à l'exercice de leur discipline. Il est pour eux indispensable que les étudiants et futurs praticiens soient guidés dans leur apprentissage pour faire face à certaines situations d'opposition. Réduire les abandons de traitement passe alors par une sensibilisation¹²⁷ et un éveil des futurs soignants.

La formation viserait à leur donner les outils pour accompagner au mieux les jeunes patients. La position des enseignants les plus âgés de l'échantillon fait écho à celle des assistants hospitalo-universitaires, supposés en début de carrière, et des étudiants. Ce sont eux qui expriment le plus souvent au cours des entretiens cette lassitude du soignant.

Un enseignement à la démarche éducative offre des compétences nouvelles aux futurs soignants. En anticipant les situations à risque, les étudiants ainsi sensibilisés sont en mesure d'ajuster leur posture. Claude Bouchet¹²⁸ définit ainsi la juste attitude du soignant : « à la fois connaître le mieux possible les contraintes et les capacités (des patients), mais aussi être capable de rester en retrait, de ne pas occuper le terrain avec notre savoir professionnel, de laisser les individus participer. Plus on s'enrichit de connaissances, plus on affine notre perception des personnes, plus on doit être capable de leur laisser la place ».

- Une posture éducative

Dans un contexte de contrainte économique, où les ressources budgétaires permettent difficilement aux services d'ODF de réaménager les structures de soin afin de mettre en place des programmes pédagogiques, développer des postures d'éducation peut être une approche à étudier.

La Société Française de Santé Publique¹²⁹ distingue **démarche éducative (posture) et programme éducatif**. Elle constate un changement d'attitude chez les professionnels formés. « Ils ont transformé leur pratique professionnelle et adopté au quotidien une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives ».

Cette posture éducative nécessite un savoir faire et répond à des critères de qualité. Elle suggère « que les établissements universitaires de formation en santé : médecine, odontologie (...) et les écoles professionnelles de santé intègrent dans leurs programmes la formation à l'éducation thérapeutique ne serait-ce que pour que chacun puisse intégrer des postures d'éducation thérapeutique ».

¹²⁷ Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal., 2008 ; 34, 4 :249-257.

¹²⁸ Bouchet C. Prise en compte de l'ensemble des déterminants de santé par l'éducation pour la santé, in : Comité Régional d'Education pour la Santé Provence Alpes Côte d'Azur. (C.R.E.S.). Questions éthiques et éducation pour la santé, Marseille, 2008.

¹²⁹ Société française de Santé Publique. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, in : Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008.

Notons ici que cette proposition, de reconnaître la profession d'assistante dentaire comme profession de santé au sein du Code de la Santé Publique, impliquerait également leur formation dans le cadre d'écoles professionnelles de santé.

L'HAS et L'INPES¹³⁰ recommandent une sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé afin « d'initier une réflexion avec l'ensemble des soignants sur l'intérêt, l'efficacité et la mise en pratique de l'éducation thérapeutique ».

Les recommandations de la mission ministérielle¹³¹ s'orientent en ce sens : « un enseignement spécifique de l'éducation thérapeutique concernant la problématique, la méthodologie et les spécificités (...) devra être proposé à tous les professionnels de santé en formation initiale, selon des modalités spécifiques à chacune des formations.»

L'étude de l'Assurance Maladie¹³² conclut à une nécessaire sensibilisation des professionnels sur les abandons de traitement. Cela peut-il suffire ? En ce sens, l'éducation thérapeutique propose des outils, des **postures relationnelles** pour appréhender des situations vécues comme âpres.

- Une formation oui, mais pour quelles compétences ?

L'INPES précise que la mise en œuvre d'une démarche éducative nécessite des compétences qui le plus souvent, ne sont pas développées dans leur formation initiale. En quoi ces compétences peuvent elles être un outil adapté aux orthodontistes afin d'appréhender des situations relationnelles difficiles comme lors des abandons de traitement ?

L'OMS (Rapport OMS 1998) définit 3 objectifs de formation :

- l'amélioration de la qualité de vie du patient
→ « *Dispositif contraignant et douloureux* », *principal motif d'abandon de traitement en ODF*
- L'amélioration de la qualité des soins en général
→ *Efficiences des traitements, moindre iatrogénicité des traitements non menés à terme*
- Une diminution des coûts médicaux, personnels et sociaux
→ « *Conséquences médicales et économiques* » *des abandons de traitement*

Les compétences à développer par l'OMS sont les suivantes :

- Adapter son comportement professionnel aux patients
- Identifier des besoins objectifs et subjectifs des patients
- Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement
- Aider les patients à apprendre
- Aider les patients à gérer leur mode de vie
- Evaluer l'éducation et ses effets, évaluer ses performances pédagogiques....

¹³⁰ HAS, INPES. Réponses au questionnaire de la mission, in : Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008.

¹³¹ Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008. Recommandation N°9.

¹³² Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal., 2008 ; 34, 4 :249-257.

Ce dernier point nous conduit à la question de l'évaluation. Si la posture éducative s'avère une démarche séduisante, elle ne peut constituer une réponse qu'au regard de son évaluation préalable et de son impact sur les abandons de traitement en ODF.

8.3. La valorisation du temps éducatif dans la relation soignant-soigné: la reconnaissance d'un besoin.

Dans le cadre de l'odontologie hospitalière et de l'orthopédie dento-faciale, l'éducation thérapeutique n'a pas été développée à ce jour. D'après les entretiens, elle semble méconnue et non représentée dans les pratiques soignantes. Les professionnels en centre de soins ne se sont pas appropriés la démarche éducative.

Comment expliquer cela? L'éducation thérapeutique correspond t-elle aux réelles attentes des professionnels et des usagers ?

8.3.1. L'éducation, comme idéal soignant

8.3.1.1. Une posture éducative, la reconnaissance d'un besoin

Apport des entretiens

Au sein de cette étude, les professionnels se sont révélés unanimes : la posture éducative doit être valorisée dans une relation de soin de qualité.

L'approche éducative affine le rapport à l'autre de chacun des acteurs du soin. Elle offre au patient, devenu acteur responsable à hauteur de ses ressources propres, la possibilité d'investir son traitement. Elle vise à développer des compétences d'auto-observation, de raisonnement et de décisions, d'auto-soins, sociales et d'adaptation¹³³. En ce sens, elle peut contribuer à réduire les abandons de traitement.

Il convient de distinguer « la posture éducative » qui semble correspondre à une attente manifeste des praticiens, de « programmes d'éducation » qui suscitent d'avantage d'interrogations quant à leur pertinence, surtout en terme de faisabilité, dans les services d'Orthopédie dento-faciale.

¹³³ Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, *Education thérapeutique, prévention et maladie chronique*, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

8.3.1.2. Une démarche évidente : l'éducation thérapeutique ou la prose de Mr Jourdain

Apport des entretiens

Pour autant, la pertinence de la démarche éducative suscite des interrogations parmi les participants. Cette dimension éducative est pour certains le propre de toute relation soignant-soigné.

Quelle est la pertinence de mettre en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique formalisés, organisés et structurés au sein d'un service hospitalier ? La place accordée à l'éducation du patient, dans le cadre de la relation de soin, ne doit-elle pas être laissée à l'appréciation de chaque soignant en fonction de la singularité de la situation ?

Au regard de certains entretiens, la réponse semble évidente. La démarche éducative fait partie intégrante de la relation de soin.

Apport des entretiens

« L'éducation thérapeutique, c'est la prose de M. Jourdain. On en fait tous dans nos pratiques ou alors on n'est pas orthodontiste. Maintenant, c'est la forme et la structure ou comment donner plus d'importance à la dimension éducative. Mais c'est une évidence. »

Pour certains interviewés, la démarche éducative s'apparente alors à une sorte d'idéal soignant. Mais, l'éducation thérapeutique ne peut se déployer qu'au regard de la signification que revêt pour chacun la relation de soin et à la représentation qu'associe chaque professionnel à sa mission de soignant.

8.3.2. Une démarche pourtant méconnue voire absente des pratiques soignantes

8.3.2.1. Les pratiques éducatives en centre de soins

Apport des entretiens

Les entretiens n'ont pas permis de mettre en évidence une réelle démarche éducative dans les pratiques actuelles de soin.

Lorsqu'elle existe, elle est le fruit d'initiatives individuelles, le plus souvent ponctuelles et concerne essentiellement l'acquisition de l'hygiène bucco-dentaire. Les pratiques soignantes ne sont pas orientées vers une démarche d'apprentissage vis-à-vis du patient.

Les réponses de certains soignants témoignent d'une certaine confusion vis-à-vis de l'éducation thérapeutique avec l'éducation à la santé, les actions d'aide à l'observance, l'accompagnement du patient, l'information du patient^{134 135}.

¹³⁴ Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, *Education thérapeutique, prévention et maladie chronique*, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

¹³⁵ Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008

L'éducation thérapeutique se distingue pourtant de ces concepts.

Elle suggère d'établir au préalable un diagnostic éducatif, de définir avec le patient des compétences, des objectifs, un **contrat d'éducation**. Il s'agit d'un processus continu, nécessitant des méthodes et des techniques pédagogiques spécifiques et adaptées à chaque patient en fonction de ses ressources propres. Surtout, elle oblige à une évaluation régulière et systématique de la démarche et de la justesse de l'approche pour le patient.

Dès lors que les représentations autour du concept sont floues et ambiguës, certaines réponses lors des entretiens se révèlent plus difficilement exploitables.

Ils constituent à ce titre une approche exploratoire. Des investigations sont nécessaires afin de déterminer si l'éducation thérapeutique, telle que définie par les professionnels de l'éducation de la santé, est réellement ancrée dans les pratiques en ODF.

Le guide d'entretien révèle ainsi un certain nombre de failles dans la formulation des questions. Parmi celles-ci, à la question «Y a-t-il une réelle pertinence à introduire l'ET dans nos pratiques de soins? », deux praticiens ont répondu « l'éducation thérapeutique, on en fait déjà ». Peut-être aurait-il été plus pertinent de leur poser ensuite les questions suivantes : « Définissez-vous avec le patient des objectifs d'apprentissage, des compétences à acquérir ? », « Si oui, les objectifs de cet apprentissage sont-ils régulièrement évalués ? ». Ces questions ont donc été intégrées au questionnaire pilote, présentés plus loin, au cours de la discussion.

La pluralité des représentations des praticiens autour de l'éducation thérapeutique présente un des principaux obstacles de cette étude.

Cependant, cette diversité témoigne de la méconnaissance de l'éducation thérapeutique en orthopédie-dento faciale. Une définition consensuelle et adaptée à l'orthodontie apparaît nécessaire. Reste à savoir si la démarche éducative se révèle être une réponse judicieuse face aux abandons de traitement au regard des praticiens et des patients.

8.3.2.2. Une proposition de définition en Orthopédie dento-faciale / les attentes des praticiens.

La mission Saout¹³⁶, sur la base du consensus établi avec les membres auditionnés par la mission, a défini des objectifs primaires et secondaires d'une approche éducative concrète. A partir de ces données et des attentes exprimées par les praticiens lors des entretiens, nous avons tenté de préciser des objectifs propres à l'ODF. En cela, l'éducation thérapeutique peut éventuellement constituer une approche intéressante lors des situations de soins difficiles.

Education thérapeutique		En ODF
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Permettre au patient (et à sa famille) de reconquérir son autonomie, ▪ Eviter l'aggravation et/ou la survenue des complications, ▪ Favoriser le retour du patient aux activités normales 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Permettre à l'adolescent d'améliorer son vécu du traitement, sa qualité de vie avec les appareillages, pour l'efficacité de la prise en charge, ▪ Eviter l'aggravation de la dysmorphose, prévenir les récurrences et le risque carieux, ▪ Favoriser le bien être du patient dans son environnement familial, scolaire...
Moyens	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Education du patient à sa maladie, comprendre la maladie, les traitements, l'organisation et les procédures ambulatoires et hospitalières de prise en charge, ▪ Education à la collaboration, aux soins, ▪ Education à la santé pour favoriser l'adaptation de ces comportements personnels afin de préserver son potentiel de santé 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Education du patient à sa dysmorphose, comprendre la dysmorphose, les traitements, l'organisation, ▪ Education à la collaboration, aux soins, ▪ Education à la santé pour favoriser l'adaptation de ces comportements personnels afin de préserver son potentiel de santé

¹³⁶ Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008

8.3.3. Les freins à la démarche éducative / Suggestion d'hypothèses

Si l'éducation thérapeutique répond à un besoin, cette approche ne s'est pourtant pas développée en ODF.

Comment expliquer alors cette absence de valorisation du temps éducatif ? Sous quelles formes peut-elle se déployer afin de correspondre au mieux aux réalités des pratiques soignantes en ODF ?

8.3.3.1. La sensibilisation des professionnels

La méconnaissance de ce concept en ODF suggère plusieurs hypothèses : le cloisonnement des disciplines et des savoirs, l'absence d'interactions, le défaut de sensibilisation des étudiants et des praticiens à travers les formations initiales et continues....

Pourquoi l'approche éducative ne s'est elle pas développée dans notre discipline ? L'éducation thérapeutique serait-elle l'apanage des maladies chroniques ?

8.3.3.2. Les attentes des acteurs de soin

L'éducation thérapeutique répond t-elle aux attentes des acteurs du soin : patients et praticiens ?

Apport des entretiens

La méthodologie utilisée dans le cadre de ce mémoire ne nous permet pas d'identifier la demande, le vécu des patients. Cependant, elle permet d'éclairer sur le point de vue des praticiens.

Pourtant, lors des entretiens, ces derniers se représentent l'éducation thérapeutique comme garante d'une amélioration de la prise en charge, voire de la diminution des abandons de traitement. Des divergences apparaissent dans les discours quant à la forme que devrait revêtir cette approche éducative : elle peut s'inscrire de manière spontanée dans le cadre de la relation singulière entre soignant et soigné, ou au contraire se développer en dehors du soin technique dans le cadre d'ateliers pédagogiques.

Si la valorisation d'une posture éducative au sein de la relation de soin semble souhaitée de tous, la mise en œuvre et la pertinence d'activités programmées, structurées en Orthopédie dento-faciale ne fait pas l'unanimité. Pourtant, écrit Saporta à propos de l'Odontologie : « un parcours éducatif formalisé, centré sur le patient et pensé en termes pédagogiques apporterait une trame de référence aux praticiens ».

Développer une démarche éducative apparaît comme une visée vers laquelle tendre pour le soignant. Il appartient à chaque professionnel de la déployer et de se reconnaître dans cette mission d'éducateur-soignant.

8.3.3.3. La faisabilité

L'éducation thérapeutique répond- t'elle aux exigences de faisabilité sur le terrain ?

- Contraintes structurelles

Apport des entretiens

L'organisation des structures en centre de soins représente un frein non négligeable au développement d'activités d'éducation. Elles ne disposent pas de structures ni de locaux appropriés.

Au-delà de la mise en œuvre d'activités pédagogiques, l'agencement spatial de la structure nuit à la qualité de la relation. Elle n'autorise qu'à peine la confidentialité, l'intimité. Il est alors légitime de s'interroger sur l'influence de l'architecture et de l'organisation spatiale de la structure sur la relation de soin. L'apprentissage peut-il se faire au regard de tous ? Respecter la pudeur de l'adolescent et tenir compte la dimension symbolique de la sphère buccale semblent essentiels. Le manque d'intimité dans les centres de soins peut-il participer à la démission de certains patients en entravant la relation soignant-soigné? Il conviendrait d'interroger le vécu des patients en centre de soin et éventuellement de le comparer à d'autres modèles d'organisation de l'espace.

- La gestion du temps, la valorisation du temps

Apport des entretiens

La gestion du temps représente l'obstacle premier au développement de l'approche pédagogique. Pour les praticiens, le temps éducatif n'est pas valorisé ni financièrement, ni au cours de la formation des étudiants. Des choix sont nécessaires et la priorité est donnée à l'approche plus technique.

Ces choix peuvent-ils desservir certains patients ? Peut être conviendrait il d'interroger les usagers sur leur vécu. Formulent-ils une demande d'un temps plus important consacré au dialogue, à l'accompagnement ? A l'inverse, sont-ils dans l'attente de répond-t-elle aux rendez-vous succincts, efficace sans se noyer dans un apprentissage qu'ils jugeraient vain ?

8.4. Responsabilité des acteurs dans une politique de santé globale (de la responsabilisation à la responsabilité)

8.4.1. L'éducation thérapeutique, vecteur citoyenneté sanitaire

8.4.1.1. Un vecteur de responsabilisation des usagers

- Une demande de responsabilisation des usagers

Apport des entretiens

Les participants « rêvent » d'un patient citoyen, plus responsable, plus conscient de ses devoirs envers le soignant et la collectivité. Certains évoquent le souhait de participer au développement d'une véritable culture de santé, via les services hospitaliers d'ODF. Au regard des praticiens, cette responsabilisation plus fine des usagers constitue une réponse aux abandons de traitement.

L'hypothèse est alors la suivante : un patient adhérent à son traitement est acteur dynamique et responsable du soin. Il se l'approprie et ne démissionne pas.

La question de la responsabilisation des usagers à travers une démarche éducative initiée par les services hospitaliers est soulevée.

Est-ce du ressort et de la légitimité du soignant ? Cette responsabilité est-elle d'ordre morale, légale ? En transférant via une démarche éducative un savoir, ne risque-t-on pas un glissement et un transfert de responsabilité du soignant, de la collectivité vers le soigné ?

Quelles sont les valeurs sous tendues par les discours des praticiens ?

- De la responsabilisation à la responsabilité morale

Cette prise de conscience s'inscrit dans une perspective de responsabilité d'ordre moral des usagers. Elle traduit la nécessité d'agir en synergie avec le soignant, l'impératif d'une alliance thérapeutique sans laquelle le soin conduit à l'échec de tous.

Au-delà, elle exprime un devoir de respect envers le soignant, l'institution de santé, la collectivité. Pierre le Coz¹³⁷, à la question de savoir si la santé est un droit ou un devoir, utilise l'image suivante : « Dans les régimes démocratiques, ce qui est frappant, c'est qu'il y a un **devoir de défense des droits**. Comme on le voit dans la réprobation publique que s'attirent parfois les citoyens qui refusent d'aller voter. ».

Apport des entretiens

Cet appel la responsabilité est souligné par les praticiens, notamment au regard de la presque gratuité des traitements dans les services hospitaliers d'ODF.

¹³⁷ Le Coz P. La santé est-elle un droit ou un devoir ? In : Comité Régional d'Education pour la Santé Provence Alpes Côte d'Azur. (C.R.E.S.). Questions éthiques et éducation pour la santé, Marseille, 2008.

« Pour ce qui est de l'investissement financier, c'est difficile car ça leur passe au dessus de la tête. Pour eux, c'est un dû » déclare un des participants. En ce sens, au regard d'un accès primaire aux soins facilité dans les services d'ODF et de la reconnaissance de droits sociaux, l'abandon de traitement par le désinvestissement qu'il suggère, heurte la sensibilité des praticiens.

Une responsabilisation des usagers, fondée sur une approche collective, met en avant la dimension sociale de la santé. L'adhésion citoyenne au modèle sanitaire implique incontestablement un comportement plus responsable et engagé des consommateurs de soins. « A la fois gage de cohésion sociale et impératif éthique et politique », cette adhésion de tous au modèle de santé exige une réflexion collective de l'ensemble des acteurs de santé. A l'échelle de l'ODF, il convient de réfléchir au cadre procédural de cette responsabilisation et participation des usagers. L'éducation thérapeutique des jeunes patients peut-elle y participer ?

L'éducation thérapeutique se risque cependant à revêtir la forme d'un contrôle social exercé par la puissance publique. De la responsabilisation à la responsabilité morale, voire économique par la pénalisation financière des comportements déviants, la frontière est fragile. En faisant porter au patient la responsabilité morale d'un éventuel échec thérapeutique¹³⁸, voire en introduisant des options de prise en charge financière du risque d'échec, l'approche suscite des interrogations éthiques.

Responsabilité morale des usagers dans le contexte national et international

- Cette question autour de la responsabilité morale des usagers fait débat. En témoignent les vives discussions à l'Assemblée Nationale autour de l'article 22 de la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires ». La divergence des positions semble de la même teneur que celles observées lors des entretiens. Jusqu'où est il légitime de conduire un patient en matière de responsabilité ? Certes, les débats à l'Assemblée Nationale ne concernent pas l'orthopédie dento-faciale. Mais ils participent de logiques et de tensions similaires à celles évoquées par les participants.

Lors de la séance du 5 Mars 2009, l'amendement n° 30 qui visait à insérer le mot « responsabilisation » des usagers dans l'article 22 a été rejeté par la commission. L'amendement n° 30 était défendu de la manière suivante : « si la santé constitue un droit pour le malade, elle implique également une responsabilité quant à son utilisation. Il semble nécessaire de sensibiliser aussi les patients sur le fonctionnement du système sanitaire et sur les coûts qui résultent de l'accès pour tous à des soins de qualité. ». Le terme « responsabilisation » a été jugé trop culpabilisant pour le patient. Cette position est également restituée par certains praticiens lors des entretiens.

¹³⁸ Martin J. Cité dans : D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 3ième édition, Paris, Maloine, Education du patient, 2008.

- Un avis du Comité Economique et Social européen sur les droits du patient¹³⁹, en date du 15 Janvier 2008, précise : « il s'agit d'affirmer le droit à la participation des patients (...). Ceci ne signifie pas un transfert de responsabilité du médecin sur le patient, mais d'envisager leur interaction dans une perspective d'alliance thérapeutique, chacun restant à sa place, avec ses droits et son périmètre de responsabilité ».

Ce transfert de responsabilité en cas d'échec, plus ou moins implicite, peut aboutir aux **finalités inverses**.

« Qui est responsable de quoi ? » souligne un des interviewés. L'enfant peut être sensible à un discours éducatif et le référent parental se révéler défaillant. Une attitude accusatrice envers l'enfant risque de le conduire à se désengager du soin d'avantage encore. Les enfants, dans un contexte familial instable, ne peuvent subir doublement la démission parentale. La démarche éducative, plus que jamais, cherche à leur offrir l'accompagnement qui fait défaut.

8.4.1.2. L'éducation thérapeutique, vecteur de responsabilisation des soignants

L'approche éducative véhicule une dimension participative du soin. Les rôles de chacun, les responsabilités sont partagés. Chacun apprend de l'autre. Chacun ajuste ce qui relève de sa responsabilité au regard de l'autre. En se décentrant, le soignant, en même temps qu'il éduque est à son tour éduqué par le patient. Ce dernier lui donne les éléments de réponse pour adapter au mieux son comportement à la singularité de la situation.

Apport des entretiens

Les entretiens ont permis de mettre en évidence, toutes proportions gardées, les limites à la responsabilité des usagers dans les représentations des praticiens. Certains soulignaient à plusieurs reprises la nécessité de s'interroger sur ses propres pratiques en cas d'échec. « Il ne faut pas minimiser son rôle et c'est peut être le rôle de l'éducation thérapeutique. »

¹³⁹ Avis du Comité Economique et Social Européen sur « Les droits des patients ». Journal officiel de l'Union Européenne. 15 Janvier 2008. Disponible sur :

<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2008:010:0067:0071:FR:PDF>

8.4.2. Les limites

8.4.2.1. La légitimité des acteurs : le soignant, le politique, la sphère privée

Apport des entretiens

« La responsabilisation des usagers, ce n'est pas notre mission en tant que **soignant**. C'est **politique** » explique un praticien. Le devoir du soignant est alors de soigner, sans chercher à s'immiscer dans une sphère qui ne relève pas de sa responsabilité.

Au contraire, **l'hôpital public** est investi d'une mission de santé publique. Par le rôle social qui lui est conféré, la question des disparités culturelles et socio-économiques en matière de santé le concerne particulièrement. Les services d'orthopédie dento-faciale peuvent contribuer à développer cette responsabilisation en matière de santé chez les usagers, dès leur plus jeune âge.

D'autres évoquent le rôle majeur du **système éducatif** : l'apprentissage de la citoyenneté sanitaire relève de l'école publique.

Une question se profile dans les discours: celle de la légitimité des acteurs de santé en terme de responsabilité ; mais aussi de leur place au sein du système de santé.

Au-delà du colloque singulier praticien-patient, quel est le champ d'intervention de l'orthodontiste ?

Max Weber¹⁴⁰ dans « le savant et le politique », interroge les principes éthiques qui guident chacun des acteurs. « L'éthique de la conviction et l'éthique de la responsabilité ne sont pas contradictoires, mais elles se complètent l'une l'autre et constituent ensemble l'homme authentique c'est-à-dire un homme qui peut prétendre à « la vocation politique » ».

Développer cette culture de santé, cet « apprentissage de vie », jugée indispensable par plusieurs des participants pour mener à bien un traitement, est-il du ressort du soignant, du politique, des parents et de la sphère privée?

8.4.2.2. Du transfert de savoir au transfert de responsabilité

▪ Les publics captifs et le pouvoir du soignant¹⁴¹

La coopération des jeunes patients traduit-elle une réelle prise de conscience des enjeux, des engagements suscités par le traitement ? Au contraire, cette apparente adhésion n'est-elle qu'obéissance et soumission à ce qui est attendu d'eux ?

Certes, l'adolescence est un âge très favorable en matière d'éducation et de prise de conscience. Pourtant, un spécialiste en pédagogie de l'éducation alerte : « ils n'ont pas le

¹⁴⁰ Weber M. Le Savant et le Politique, 1919. Paris, Bibliothèques 10/18, 2002.

¹⁴¹ Deschamps JP, Brixi O, Douiller A, Bouchet C, Bertolotto F, Barthelemy L, Vergnes A, Lecorps P, Fainzang S, Perrotin C, Demartean M, Oberle D, Aries P. L'éducation pour la santé est-elle éthique ? La santé de l'homme. 2000; 345; 2-51.

pouvoir, la possibilité de ne pas se soumettre à nos messages ou de ne pas nous écouter ou contredire. ». Il interroge ainsi la place du soignant vis-à-vis de publics qualifiés de « captifs ». L'enjeu éthique selon lui se situerait dans cette tension entre responsabiliser tout en offrant la possibilité de « réfléchir, débattre, de discuter, de refuser. ». « L'idée de préparer à la délibération apparaît mieux fondée que celle d'enseigner la vertu ».

Une démarche éducative viserait à responsabiliser l'adolescent par un choix conscient plus que par devoir. Cette représentation de l'éducation est perceptible dans plusieurs discours lors des entretiens : « C'est la différence entre l'éducation et l'élevage », « Une attitude intelligente (...), non pas de soumission ».

Les activités éducatives conduisent les jeunes patients à acquérir des compétences de raisonnement et de prises de décisions en matière de santé afin d'ajuster éventuellement « ce qui relève de leurs responsabilités. ».

▪ **Le blâme de la victime**¹⁴²

Dans les années 70, des chercheurs en éducation pour la santé ont introduit cette notion de « blâme de la victime ».

Une responsabilisation à l'excès via la démarche éducative conduit à des déviances. Le patient porte la responsabilité morale de l'échec parce qu'il n'a pas suffisamment, ou de manière adéquate, modifié ses comportements, son attitude. Il est alors reproché à des personnes « des comportements qui apparaissent comme nocifs alors qu'elles n'en étaient pas responsables, les adoptant sous la pression de leur conditions de vie sans avoir la possibilité culturelle et sociale d'en adopter d'autres. »

L'exemple cité est celui des adolescents : « des comportements de prise de risque leur sont nécessaires pour exister et pour essayer de compenser les effets de stress ou de contraintes sociale qui s'exercent sur eux. ».

Le blâme de la victime fait écho aux propos d'un des praticiens : « On ne fait pas porter à l'enfant le poids de la culpabilité d'emblée. Ce n'est pas la première réaction à avoir que d'accuser l'enfant. Ça peut être vrai que l'enfant est fautif, mais ce n'est pas forcément cela. »

¹⁴² Comité Français d'Education pour la Santé. Roussille B, Deschamps JP, Masse R, Lazarus A, Fournier C, Ferron C, Tessier S, Sandrin Berthon B. Education pour la santé et éthique. Séminaire international. Dourdan (Essonne). 27 et 28 janvier 2000.

8.4.2.3. L'évaluation et les limites méthodologiques

Un transfert de responsabilité du soignant vers le soigné, serait-il seulement partiel, ne peut être subordonné à une démarche éducative sans validité scientifique.

L'évaluation de programme d'éducation thérapeutique dans le champ de l'ODF apparaît décisive. La légitimité scientifique, méthodologique et éthique en dépend.

« Sans évaluation, sans retour constant sur la légitimité de l'action, la légitimité des acteurs, sur la réalité de la gravité de la situation que l'on souhaite modifier... [la démarche éducative] se risque à un militantisme aveugle ». « On ne peut pas se permettre de mettre en cause, sans évaluation, le mode de vie des personnes et leur façon de concevoir leur bien-être. »¹⁴³.

Apport des entretiens

L'approche éducative semble pertinente sous réserve de la preuve scientifique, en terme d'abandons de traitement notamment. La démarche doit régulièrement être évaluée au sein des unités de soin afin d'en vérifier la validité et la pertinence.

¹⁴³ Deschamps JP, Brixi O, Douiller A, Bouchet C, Bertolotto F, Barthelemy L, Vergnes A, Lecorps P, Fainzang S, Perrotin C, Demartean M, Oberle D, Aries P. L'éducation pour la santé est-elle éthique ? La santé de l'homme. 2000; 345; 2-51.

8.5. L'éducation thérapeutique et les représentations des professionnels : quels enjeux éthiques au regard des abandons de traitement ?

8.5.1. Les représentations des professionnels autour de l'ETP

Les intentions et les finalités divergent au regard des singularités. Selon le sens que chaque attribue à l'éducation, les enjeux éthiques diffèrent. Les participants se sont chacun appropriés le concept de façon très personnelle lors des entretiens.

Les approches des soignants se déclinent en quatre principales variantes : une approche injonctive, informative, responsabilisante ou encore participative.

Toutes se justifient mais exigent une réflexion quant aux visées de ces actions et de leurs enjeux, leurs limites au regard de l'éthique. Bury¹⁴⁴ décrit ces différentes approches en éducation de la santé de la manière suivante :

- l'approche injonctive ou persuasive vise la modification des comportements (dire, faire, respecter les prescriptions, mettre en garde, présenter des modèles de comportement) ;
- l'approche informative vise la prise de conscience par les individus de ce qui est bon pour eux (transmettre des connaissances, inciter à faire des choix en fonctions d'informations rationnelles, mettre à la disposition du public des informations scientifiquement valides) ;
- l'approche responsabilisante (prendre conscience des responsabilités individuelles et collectives, maîtrise des risques, choix éclairé) ;
- l'approche participative vise l'implication, la participation des individus (participation aux décisions politiques, aux programmes de prévention, appropriation des connaissances).

Afin d'impliquer les participants de cette étude et de permettre à chacun d'appréhender la démarche éducative, il serait intéressant de leur soumettre le test « quel type d'éducateur êtes vous ? », réalisé par B. Sandrin-Berthon et J.P. Deschamps en 2000¹⁴⁵. Il permet de s'interroger sur ses propres intentions éducatives.

¹⁴⁴ Bury J. Education pour la santé-Concepts, Enjeux, planification, Bruxelles, De Boeck-Université, Savoirs et Santé, 1988.

¹⁴⁵ Sandrin-Berthon B., Deschamps JP. Quel type d'éducateur êtes vous ? 2000. Disponible sur : <http://www.sante-pub.u-nancy.fr/esp/>.

8.5.2. Des tensions éthiques émergent de ces représentations

8.5.2.1. L'éthnocentrisme

L'Encyclopédie Universalis offre la définition suivante : « Attitude collective à caractère anthropocentrique, l'éthnocentrisme correspond aux différentes formes que prend le rejet des cultures. ». Pour Deschamps, elle représente la « tendance à considérer que les valeurs qui sont siennes et donc les pratiques qui en découlent ont une portée universelles. »

L'éthnocentrisme¹⁴⁶ menace toute pratique éducative. Certains comportements obéissent à des repères culturels. Cette **diversité culturelle** existe au sein de chaque société, dans tous les groupes qui la constituent : « castes, classes, milieux professionnels ou confessionnels développent certaines différences auxquelles chacun attache une extrême importance ». Cette dimension est d'autant plus significative dans le champ de la santé.

Les représentations, les déterminants socio-économiques peuvent expliquer des valeurs divergentes entre soignants et patients. L'homme moderne, nous livre Lévi-Strauss, est ainsi « pris entre la double tentation de condamner des expériences qui le heurte affectivement, et de nier des différences qu'il ne comprend pas intellectuellement.. ».

Une démarche éducative orientée selon nos propres valeurs risquerait de se heurter à des oppositions et ne contribuerait pas à réduire les taux d'abandons. Le désir de se distinguer, d'être soi, ainsi qualifiée de « diversification interne », tendrait à s'accroître en regard d'une recherche d'homogénéisation de la société.

Antoine Lazarus¹⁴⁷ évoque des « conflits de loyauté » qui peuvent émerger de représentations divergentes entre soignant et soigné. Il cite l'exemple des injonctions alimentaires dans le cadre de la prévention de l'obésité. Ces conseils diététiques se retrouvent dans les pratiques d'ODF. L'enfant, pour éviter de détériorer son appareil et prévenir le risque carieux, doit respecter un certain cadre diététique. « Lorsque l'enfant rentre à la maison où la cuisine traditionnelle et familiale est à base d'aliments sucrés, qui a raison ? L'école ou la culture familiale ? Sans doute les deux. ».

En considérant l'ensemble des déterminants qui interfèrent avec la capacité d'un patient à adhérer au traitement, le soignant peut éventuellement parvenir à adapter son discours. Le soignant est face à une situation délicate de loyauté vis-à-vis de l'enfant. **Quelle est l'attitude la plus juste à adopter ?**

Un des écueils possible serait d'établir « de vains compromis entre ces pôles contradictoires, et rendre compte de la diversité des cultures tout en cherchant à supprimer ce qu'elle conserve pour lui de scandaleux ou de choquant. ». Cela s'apparenterait à un « faux évolutionnisme » : « une tentative pour supprimer la diversité des cultures tout en feignant de la reconnaître pleinement».¹⁴⁸

¹⁴⁶ Lévi-Strauss C. Anthropologie structurale deux. Paris, Agora, collection Pocket. Réédition de 1973.

¹⁴⁷ Lazarus A. L'éducation pour la santé, au carrefour de plusieurs points de vue éthique, in : Comité Régional d'Education pour la Santé Provence Alpes Côte d'Azur. (C.R.E.S.). Questions éthiques et éducation pour la santé, Marseille, 2008.

¹⁴⁸ Lévi-Strauss C. Anthropologie structurale deux. Paris, Agora, collection Pocket. Réédition de 1973.

L'éducation thérapeutique n'est en rien une pratique sociale neutre. La prise en compte de l'expérience du patient et de la diversité culturelle se révèlent des éléments majeurs de l'apprentissage. Elles visent à aider le patient à optimiser ses ressources propres.

« Tenter de comprendre ces caractéristiques, c'est permettre aux soignants de hisser leurs interventions éducatives au même niveau d'exigence que nécessite pour le patient de vivre avec un *traitement long* » suggère Gagnayre¹⁴⁹.

8.5.2.2. La normalisation

La réduction des situations d'abandons semble subordonnée à l'adoption de comportements plus adéquats de la part des usagers, plus conformes aux exigences du traitement. Le problème de la norme et de la normalisation des comportements se profile ici. « Le programme (d'éducation) ne peut pas être une norme à laquelle le patient serait soumis » alerte un des participants.

Une approche éducative, souhaitée par de nombreux praticiens lors des entretiens, s'inscrit dans une réflexion autour de la norme. Un discours imprégné de dogmes ne serait pas une réponse aux abandons de traitement respectueuse de l'autonomie du patient.

Pour Deschamps¹⁵⁰, la « véritable éducation (...), ce serait de les aider à prendre conscience qu'ils sont compétents et que ce sont eux à priori qui détiennent les bonnes solutions. ».

Le rôle du soignant est-il d'aider le patient à trouver sa **propre norme** en matière de comportement ?

Un accompagnement pédagogique viserait alors à accroître les possibilités d'inventivité et d'adaptation du patient aux contraintes imposées par le traitement.

Dans le Normal et le Pathologique, Canguilhem définit la perte de la santé comme un amenuisement des possibilités intérieures d'un sujet, dans son vécu, au milieu extérieur. Certes les dysmorphoses prises en charge au cours des traitements d'orthodontie ne sont pas des maladies au sens clinique du terme. Mais les contraintes imposées par l'appareillage et le traitement peuvent réduire temporairement les possibilités d'adaptation d'un adolescent par exemple à son milieu extérieur. C'est peut être cette capacité à mieux s'adapter à son environnement qu'il convient de développer avec le jeune patient. Ceci est particulièrement sensible dans les cas lourds de chirurgie orthognathique.

En aidant un patient à déployer ses propres ressources, à définir sa propre norme en matière de comportements, les découragements seraient ils moins fréquents ?

¹⁴⁹ Gagnayre R. Le patient, un apprenant particulier ? In : Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Education thérapeutique, prévention et maladie chronique, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.

¹⁵⁰ Comité Français d'Education pour la Santé. Roussille B, Deschamps JP, Masse R, Lazarus A, Fournier C, Ferron C, Tessier S, Sandrin Berthon B. Education pour la santé et éthique. Séminaire international. Dourdan (Essonne). 27 et 28 janvier 2000.

8.5.2.3. La théorie du vase vide

Deschamps¹⁵¹ alerte sur le danger de pratiques qu'il qualifie d'abusives : réduire l'éducation à un apport d'informations, ou encore à une nouvelle formulation de prescription et d'injonctions.

En s'appropriant la démarche éducative de cette manière, le soignant peut considérer que le patient est dans une forme d'ignorance et qu'il convient de lui apporter les connaissances qui lui permettront d'adopter les bons comportements. En ce sens, le soignant remplit le « vase vide » d'un patient qui à priori ne possède aucun savoir sur sa santé. Or, il ne s'agit que d'une forme de prescription supplémentaire.

Un apport de connaissances, fût-il d'une grande qualité, peut-il assurer qu'un patient, une fois instruit adoptera le comportement opportun pour le soignant. **Instruire peut-il suffire ?**

Au regard de la complexité de l'individu, de ses affects, des mouvements contradictoires et conflictuels qui l'habitent, il est difficile d'anticiper avec certitude le comportement des patients. Rien ne permet de supposer qu'un apport d'information supplémentaire, une reformulation d'injonction permettra d'éviter la démission de certains patients.

Chantal Lapostolle-dangréaux,¹⁵² citant Philippe Lecorps, explique : « loin d'être une démarche informative, il s'agit d'un véritable engagement lorsque nous accompagnons un sujet dans ses trois dimensions, un sujet individuel (désirant et contradictoire, inséré dans sa culture qui le modèle et le contraint) et politique, collectivement responsable de ses choix de société qui conditionnent sa qualité de vie. »

8.5.2.4. Le respect de l'autonomie

Le respect de l'autonomie représente une des difficultés de la démarche éducative en ODF. Anne Roudaut¹⁵³ à propos de cette tension éthique entre l'éducation et l'autonomie du sujet : « l'enfant dans sa dépendance absolue, est aussi une personne, avec un caractère, des droits, des besoins, un être en développement, qui va chercher l'autonomie, à la fois vulnérable et à la recherche de son indépendance ».

Une démarche dite éducative sous forme d'injonction, de prescriptions plus ou moins masquées de conduites normatives, de morale disciplinaire semble aller à l'encontre de l'autonomie du jeune patient. Quand bien même cette attitude du soignant aurait un impact positif sur les abandons de traitement, la démarche serait-elle pour autant légitime ?

La loi du 4 Mars 2002 en réaffirmant le respect de l'autonomie des patients cherche à ancrer dans les pratiques soignantes des procédures toujours plus loyales.

¹⁵¹ Comité Français d'Education pour la Santé. Roussille B, Deschamps JP, Masse R, Lazarus A, Fournier C, Ferron C, Tessier S, Sandrin Berthon B. Education pour la santé et éthique. Séminaire international. Dourdan (Essonne). 27 et 28 janvier 2000.

¹⁵² Lapostolle-Dangréaux C. L'éducation pour la santé, au nom de quoi ?, in : Comité Régional d'Education pour la Santé Provence Alpes Côte d'Azur. (C.R.E.S.). Questions éthiques et éducation pour la santé, Marseille, 2008.

¹⁵³ Roudaut A. L'éthique en éducation pour la santé dans une pratique de pédiatre de PMI, in : Comité Régional d'Education pour la Santé Provence Alpes Côte d'Azur. (C.R.E.S.). Questions éthiques et éducation pour la santé, Marseille, 2008.

Comment la démarche éducative peut-elle respecter la liberté de chacun des acteurs, ne pas stigmatiser les jeunes patients et en faire des « déviants » si le jeune patient n'adopte pas les comportements adéquats ?

Pour Chantal Lapostolle-dangréaux¹⁵⁴, « l'éthique est au cœur de l'éducation. (Celle-ci) se donne pour fin, l'émergence d'un sujet libre capable de se situer dans ses propres projets. ».

¹⁵⁴ Lapostolle-Dangréaux C. L'éducation pour la santé, au nom de quoi ?, in : Comité Régional d'Education pour la Santé Provence Alpes Côte d'Azur. (C.R.E.S.). Questions éthiques et éducation pour la santé, Marseille, 2008.

9. CONCLUSION

L'approche éducative, qui tend à se déployer dans divers champs de la médecine, s'avère méconnue en Orthopédie Dento-Faciale. La notion d'éducation a pourtant investi cette discipline et son arsenal thérapeutique à travers l'éducation fonctionnelle. Pour autant, éducation aux fonctions et éducation thérapeutique ne partagent pas les mêmes frontières. L'une s'apparente à un moyen thérapeutique ; l'autre constitue un modèle d'approche soignante. Cette méconnaissance conduit à des représentations souvent erronées.

Cette démarche singulière s'inscrit dans une évolution sociologique des mœurs où l'information et l'éducation des patients conduisent à leur participation active aux stratégies thérapeutiques. Le législateur accompagne et régule ces bouleversements des conceptions de santé (Loi du 4 Mars 2002, Projet de loi HPST de 2008...). Le paternalisme d'antan succède à une affirmation des droits des usagers du système sanitaire. **La place de l'enfant au sein de la relation soignant-soigné interroge en regard de cette autonomisation du patient, désormais citoyen sanitaire.**

Comment adapter et penser notre approche soignante en orthopédie dento-faciale ? La progression croissante des **abandons de traitements** en centre hospitalier traduit-elle une démission des usagers face à un système institutionnel qui peinerait à percevoir cette socialisation de la santé ?

« La médecine (...) se doit d'élaborer une vraie pratique sociale, et au-delà de l'acte technique indispensable et rigoureux, de répondre à la demande de la population qui souhaite une prise en charge globale adaptée à chacun. (...) L'évolution de la médecine, l'évolution des besoins de santé et des attentes conduisent à envisager la personne prise dans son contexte de vie, ce qui implique non seulement de s'intéresser à l'individu lui-même, mais également à son entourage familial (...). Le *vivre avec* signifie la prise en compte des dimensions de la qualité de vie. »¹⁵⁵.

Nous ne sommes pas loin de la *Petite Ethique* de Paul Ricoeur : « La visée de la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes ». L'éducation thérapeutique offre un nouvel espace de réflexion dans le champ de l'orthopédie dento-faciale afin de questionner nos pratiques. **Il ne s'agit en rien de s'approprier, voire de transférer un modèle soignant qui ne correspondrait pas aux besoins spécifiques et aux attentes des acteurs de soins.** Au contraire, à la lumière de cette approche singulière s'opère une lecture inédite, prétexte à discussions et interrogations, autour des situations d'interruption de traitement. L'éducation thérapeutique questionne l'amont de la rupture définitive : la place, la responsabilité, la justesse de l'attitude des acteurs, la finalité et le sens du soin....Elle peut constituer une référence de savoir-être, de savoir-faire, d'apprentissage à partir de laquelle évaluer nos pratiques.

¹⁵⁵ Comité économique et social européen. Avis sur les « droits du patient ». Journal officiel de l'Union européenne. 15 Janvier 2008.

Quelques éléments de réponse se dessinent en regard de ce premier travail préparatoire.

Un premier objectif se profile : celui de l'évaluation de l'éducation thérapeutique et de la légitimité scientifique de l'action au travers de travaux de recherche.

Cela suppose au préalable :

- d'établir une **définition consensuelle** et des finalités spécifiques au champ de l'ODF ;
- de définir des critères d'évaluation ;
- de s'orienter vraisemblablement vers des **approches qualitatives** (vécu du patient et du praticien...) face aux difficultés de faisabilité d'études quantitatives en terme d'abandon de traitement (durées.....) ;
- de définir et d'acquérir des compétences spécifiques en éducation thérapeutique pour les participants ;
- d'évaluer les pratiques sur le terrain à partir d'analyses observationnelles, d'analyses de dossiers sondant la nature des objectifs d'apprentissage et la progression des apprenants...

En second lieu, le champ d'action, à définir, devrait intéresser l'odontologie hospitalière dans son ensemble. Ces initiatives impliquent une synergie entre plusieurs unités de soins. A savoir, pourquoi pas, au sein d'une politique de santé globale au niveau de l'institution, un pôle éducatif regroupant des disciplines partageant des objectifs communs : l'odontologie pédiatrique, l'orthopédie dento-faciale, la parodontologie...

Enfin, au-delà d'activités d'éducation thérapeutique protocolisées, standardisées, dont nous ignorons à ce jour la pertinence et le bien fondé dans le domaine de l'Orthopédie dento-Faciale, l'urgence est à l'apprentissage de **postures éducatives**. Les pôles d'odontologie hospitaliers constituent un terrain privilégié de réflexion autour des objectifs de formation des futurs praticiens. Les attentes des enseignants et futurs praticiens se révèlent manifestes face aux situations d'abandons de soin: développer et acquérir des compétences afin d'adopter une **attitude éducative** au sein même de la relation soignant-soigné. « Etre éduqué à éduquer » constitue une **demande cardinale** des participants bien au-delà de la mise en œuvre concrète, sur le terrain d'actions éducatives. En outre, l'éducation vers autrui ne s'apparente en rien à une démarche sociale neutre. Elle véhicule des valeurs, des savoirs et ne peut prendre la forme d'un contrôle social plus ou moins revendiqué. **La valorisation des sciences humaines, une réflexion autour du sens et des finalités de nos pratiques, l'apprentissage d'une « responsabilité populationnelle » au sein de l'enseignement en odontologie sont autant de garde-fous et permettent d'aiguiser nos réflexions de soignants.**

10. ANNEXES

10.1. Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

Entretien n°

Votre profil

Homme Femme
Praticien hospitalo-universitaire
Exercice libéral associé

1. Éducation thérapeutique: définition et concepts

Une enquête de la sécurité sociale souligne un certain nombre de dysfonctionnements dans la prise en charge des patients (observance, information mal perçue, rupture de contrat de soin avant le terme...).

a. Une **éducation du patient**, au delà d'une simple information, contribuerait elle à améliorer la prise en charge?

Si non, pourquoi?

b. Qu'évoque pour vous le concept d'**éducation thérapeutique**?

2. État des lieux des pratiques

a. Avez vous déjà initié une dynamique d'éducation du patient dans notre discipline?

b. Si oui, sous quelles formes?

c. Si non, pourquoi?

3. Conception du programme

Quelles seraient les **thématiques** prioritaires à aborder dans notre discipline?

4. Légitimité et place de l'ET dans un service hospitalier

Que peut on attendre de la mise en place de programmes d'éducation du patient dans les services hospitaliers?

5. Public cible

a. Faut il proposer ce type de programme à tout **public** ou à des publics spécifiques? Si oui, lesquels?

b. Quelles seraient les conséquences d'un ciblage populationnel en terme de santé, d'abandons de traitement?

6. Mode d'accès

a. Le mode d'accès à l'ET doit il être obligatoire?

b. Au choix de l'enfant ou/et des parents?

7. Le service

a. Votre service pourrait-il à plus ou moins long terme se doter d'un programme d'éducation thérapeutique ?

b. Si non, pourquoi ?

c. Quels seraient les obstacles à la mise en oeuvre de tels programmes?

(Pour le praticien? pour l'institution de santé? pour les patients?)

8. Formation

Seriez-vous prêt à vous former en éducation thérapeutique? Le service?

9. L'ET: vecteur de responsabilisation .Intérêts individuels et intérêts collectifs

a. L'éducation du patient peut-elle être un moyen de responsabiliser les individus? (Face à leur traitement ? Face aux engagements de la sécurité sociale...)

b. Faut-il responsabiliser: l'enfant (âge), le parent, les deux?

c. Connaissez vous d'autres vecteurs pour responsabiliser parent et enfant?

10. Droits et devoirs des acteurs

- a. Quelle attitude est-on en droit d'attendre d'un patient ayant bénéficié d'un programme d'éducation?
- b. Quelle attitude adopter pour le soignant :
 - en cas de rejet du projet d'ET par l'enfant ou le référent parental?
Convaincre, persuader, obliger....
 - en l'absence de modification des comportements suite à la participation à un programme d'ET?
- c. Dans le contexte de restrictions budgétaires, est-il envisageable de conditionner la prise en charge du patient à la participation à un programme d'éducation thérapeutique, en cas de non observance? Voire à l'amélioration des comportements?
- d. Quelles en seraient les conséquences?

11. Sens du soin

- a. Comment définir votre mission : un éducateur soignant ?
- b. L'orthodontiste, un acteur de santé publique?

11. Pertinence de la démarche en ODF

Y a-t-il une réelle pertinence à introduire l'ET dans nos pratiques de soins?

Questions annexes relatives au sens et à la nature de l'information du patient

La loi dite de démocratie sanitaire de Mars 2002 réaffirme l'**obligation d'information** envers son patient.

- a. Dans votre pratique clinique, par quels moyens informez-vous vos patients?
- b. Sur quoi porte cette information?
- c. À quelle(s) étape(s) de la prise en charge?
- d. Vérifiez-vous qu'elle est comprise? Si oui, comment?
- e. Quelle est la finalité de cette obligation d'information dans nos pratiques de soins?

10.2. Etude pilote : questionnaire qualitatif

Les résultats seront présentés ultérieurement.

Université de Paris V, laboratoire d’Ethique médicale Master 2 recherche en Ethique médicale

Questionnaire

Durée du questionnaire : 10 minutes

Avec nos plus sincères et vifs remerciements pour votre collaboration à ce projet.

Si vous souhaitez recevoir les résultats de cette étude, merci de le préciser et de nous adresser vos coordonnées. (Marie-Charlotte Mano; charlottemano@hotmail.fr)

Cochez la (les) case(s) correspondant à votre (vos) réponse(s).

A. Données générales

Femme

Homme

Age :ans

Activité libérale :

Oui

Non

Activité hospitalo-universitaire :

Praticien attaché

Temps partiel

AHU

Temps plein

MCU-PH

PU-PH

Pour les praticiens exerçant une activité libérale :

Nombre de praticiens exerçant dans le cabinet :

Nombre d’employés (assistantes / secrétaires) :

Nombres de fauteuils :

Salle d’hygiène

Oui

Non

Surface :

Durée moyenne du RDV d’explication* :min

Durée moyenne des RDV de contrôles :min

Principale technique multi-attache utilisée (Arc droit, Ricketts, Tweed...):

.....

Pourcentage de patients bénéficiant de la CMUc :

* Diagnostic, stratégie thérapeutique.....

B. L'éducation thérapeutique du patient

Actuellement discuté à l'Assemblée Nationale, le projet de loi « **Hôpital, patients, santé et territoires** » consacre l'article 22 à l'**éducation thérapeutique du patient**. Celle-ci sera prochainement intégrée dans le code de santé publique comme faisant partie intégrante de la prise en charge dans le cadre des maladies chroniques.

Définition :

Elle concerne les actions d'éducation liées au traitement curatif ou préventif. L'éducation thérapeutique permet au patient et à sa famille d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec le traitement.

*« Il s'agit par conséquent, d'un **processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient**. L'éducation implique des activités organisées de **sensibilisation, d'information, d'apprentissage, d'autogestion et de soutien psychologique**. »*

(Définition de L'OMS, reprise par l'HAS).

Ne pas confondre « éducation thérapeutique du patient » et l'« information » du patient.

2. a. La prise en charge de vos patients s'accompagne t-elle d'une démarche éducative, d'un accompagnement pédagogique des patients?

Oui Non

Si non, se reporter directement à la question 3, en page 4.

b. Définissez vous avec le patient des objectifs d'apprentissage, des compétences à acquérir ?

Oui Non

c. Si oui, les objectifs de cet apprentissage sont-ils régulièrement évalués ?

Oui Non

d. Cette démarche éducative s'adresse :

- Au patient enfant
- Au patient adolescent
- Aux parents / Référent parental / Tuteur
- Au patient adulte
- Aux patients en situation de handicap et à prise en charge spécifique
- Autres.....

e. Par quels moyens, réalisez vous ces actions éducatives ?

- Discours oral
- Supports écrits
 - Formulaire de consentement écrit
 - Document écrit réalisé par vous-même
 - Plaquettes d'informations fournies par les laboratoires
 - Journal de bord
 - Autres.....
- Supports audio-visuels
 - Vidéo
 - Spots TV
 - Internet
 - Autres.....
- Méthodes ludiques et interactives (ateliers, jeux....)
- Documents du patient (modèles, radios, photos....)
- Autres.....

f. Existe-t-il dans votre structure un espace consacré à l'éducation thérapeutique des patients?

- Oui Non

g. Qui réalise cette éducation thérapeutique au cabinet ?

- Le praticien
- L'assistante
- La secrétaire
- Autre(s) :.....

3. Si à l'avenir l'éducation thérapeutique était retenue et étendue à notre discipline, quels seraient les principaux freins à la mise en place d'actions à visée éducative dans votre structure ? (En choisir 3 et les classer par ordre de pertinence)

- Le manque de local adapté
- Le temps nécessaire à ces actions
- L'absence de reconnaissance financière par les organismes sociaux de ce temps éducatif.
(Manque à gagner pour la profession)
- L'organisation du cabinet
- Les moyens en personnel
- L'absence de formation du personnel en pédagogie de l'éducation
- L'investissement financier
- L'absence de reconnaissance juridique de délégation de certaines compétences aux assistantes dentaires
- L'absence de corpus d'hygiénistes en France
- Autre(s):.....
-

4. Pour que l'éducation thérapeutique du patient se développe en ODF, il faut :

- Une formation initiale des soignants
- Une formation permanente des soignants
- Une reconnaissance financière de l'acte éducatif
- Une reconnaissance professionnelle de l'acte éducatif
- Une reconnaissance de la profession du corpus d'hygiénistes en France
- Une reconnaissance juridique des assistantes dentaires comme profession de santé
- Une modification des rôles et responsabilités des soignants
- Une sensibilisation large du public / des patients
- Autre(s):.....
-

5. Qui devrait conduire (initiative, structuration, organisation...) ces programmes d'éducation thérapeutique ?

- Coordinateurs spécifiques en éducation thérapeutique ou pédagogie de la santé
- Fabricants de matériel ODF
- Pôle hospitalo-universitaire
- Cabinets privés : assistante, hygiéniste, praticien....
- Sécurité sociale
- Mutuelles et assurances
- Autres :.....
-

6. Parmi ces différentes approches soignantes, classer par pertinence celles qu'il conviendrait de développer en ODF, en France (En choisir 3 et les classer par ordre de pertinence)

- Renforcer la qualité de l'information délivrée par le praticien
- Renforcer la prévention et sensibiliser le public
- Développer des programmes d'éducation thérapeutique
- Responsabiliser juridiquement les usagers face à leurs devoirs
- Etablir des pénalités financières en cas de non adhésion au traitement (déremboursement partiel ou total ...)
- Déléguer l'accompagnement des soins et certaines compétences aux assistantes et ou hygiénistes
- Autres.....

7. Le public doit il être associé à la mise en œuvre d'actions d'éducation thérapeutique?

- Non
- Oui
 - En amont, lors de l'élaboration de l'action
 - Lors de l'évaluation de l'action
 - Autre.....
- Ne sait pas

8. a. Dans le contexte actuel de restrictions budgétaires, et face aux abandons de traitement (près d'un patient sur six), est il envisageable de conditionner la prise en charge des patients à la participation préalable à des programmes d'éducation thérapeutique (« parcours de soin », « soins sous conditions »)?

- Oui Non

b. De quelle(s) manière(s)?

- Refus de soin
- Déremboursement partiel ou total
- Différer les soins
- Autres.....

9. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient en ODF est:

- Prioritaire
- Important
- Accessoire
- Inutile

10.3. « Quel Type d'éducateur êtes vous ? » B. Sandrin-Berthon et J.P. Deschamps (2000)

De manière générale, il est également très important de s'interroger sur ses propres intentions éducatives avant de mettre en place une action d'éducation pour la santé.

Quizz : Quel type d'éducateur êtes vous ?

Pour avancer dans votre réflexion, le quizz à la page suivante peut vous aider :
Pour vous l'éducation pour la santé c'est...

- a. Aider la population à respecter les prescriptions et les conseils des médecins
- b. Transmettre des connaissances sur la santé et les maladies
- c. Apprendre aux gens à gérer les risques qu'ils prennent
- d. Aider les gens à prendre part aux décisions politiques qui concernent la santé publique

- a. Présenter des modèles de comportements sains
- b. Expliquer comment fonctionne le corps humain et les conséquences positives ou négatives des différents comportements
- c. Aider les enfants, les jeunes et les adultes à concilier leurs désirs et leurs besoins
- d. Permettre à chacun d'accéder aux sources d'informations concernant sa santé et celle de la collectivité

- a. Dire aux gens ce qu'ils doivent faire pour rester en bonne santé
- b. Mettre à la disposition du grand public des informations scientifiquement validées sur les causes, les conséquences et les traitements des maladies
- c. Faire prendre conscience aux gens de leurs responsabilités individuelles et collectives dans le domaine de la santé
- d. Permettre à la population de s'approprier les connaissances et les compétences utiles pour promouvoir la santé

- a. Mettre en garde les enfants, les jeunes et les adultes contre les risques qu'ils prennent en adoptant tel ou tel comportement nuisible à leur santé
- b. Inciter les gens à faire des choix favorables à la santé en leur expliquant le fonctionnement et les besoins de l'organisme
- c. Permettre aux gens de faire des choix éclairés dans le domaine de la santé en développant leur sens critique vis à vis des informations qu'ils reçoivent
- d. Construire avec les gens des réponses adaptées à leurs besoins et à leurs attentes dans le domaine de la santé

Résultats :

- si vous avez une majorité de **a** votre approche est plutôt **injonctive**
- si vous avez une majorité de **b** votre approche est plutôt **informative**
- si vous avez une majorité de **c** votre approche est plutôt **responsabilisante**
- si vous avez une majorité de **d** votre approche est plutôt **participative**

Attention, il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse. Nos approches en éducation pour la santé sont souvent plurielles, liées à nos représentations et au contexte de l'action.

11. BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- Blanchet A, Gotman A. (1992). L'enquête et ses méthodes: l'entretien, Paris, Armand Colin, coll. Sociologie 128, 2007.
- Béry A, Delprat L. Droits et obligations du Chirurgien-dentiste. Paris, Editions du puits Fleuri. 2006.
- Bury J. Education pour la santé-Concepts, Enjeux, planification, Bruxelles, De Boeck-Université, Savoirs et Santé, 1988.
- Canguilhem G. Le normal et le pathologique, Paris, Presses Universitaires de France, 1966.
- Choukroun MG. L'éducation et la communication du patient. Editions SID. 2008. Paris.
- D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 3ième édition, Paris, Maloine, Education du patient, 2008.
- Hirsch E, *Ethique, médecine et société*, Paris, Vuibert, Espace Ethique, 2007.
- Kaufmann JC., L'enquête et ses méthodes: l'entretien compréhensif, Paris, Armand Colin, coll. Sociologie 128, 2008.
- Laude A, Bertrand M, Tabuteau D. Droit de la santé. Thémis droit, Presses universitaires de France, 2007.
- Levinas E. Le temps et l'autre. Paris, Fayard-Livre de poche, 1982.
- Lévi-Strauss C. Anthropologie structurale deux. Paris, Agora, collection Pocket. Réédition de 1973.
- Moutel G. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine : entre idéalismes et réalités cliniques. L'Harmattan, Paris, L'éthique en mouvement, 2004.
- Moutel G. Médecins et patients, l'exercice de la démocratie sanitaire, L'Harmattan, Paris, L'éthique en mouvement, 2009.
- Quivy R, Van Campenhoudt L. (1988). Manuel de recherches en sciences sociales, Paris, Dunod, 2006.
- Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris, Ellipses, Collection Sciences Humaines en Médecine, 1996.
- Ricoeur P. Soi-même comme un autre, Paris, Le seuil, 1996, Points essais.
- Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Education thérapeutique, prévention et maladie chronique, Paris, Elsevier Masson, Abrégés, 2008.
- Weber M. Le Savant et le Politique, 1919. Paris, Bibliothèques 10/18, 2002.

Rapports

- ANAES. Recommandations pour la pratique clinique : Indications de l'Orthopédie Dento-Faciale et Dento-Maxillo-Faciale chez l'enfant et l'adolescent. Juin 2002.
- Comité Français d'Education pour la Santé. Roussille B, Deschamps JP, Masse R, Lazarus A, Fournier C, Ferron C, Tessier S, Sandrin Berthon B. Education pour la santé et éthique. Séminaire international. Dourdan (Essonne). 27 et 28 janvier 2000.
- Comité Régional d'Education pour la Santé Provence Alpes Côte d'Azur. (C.R.E.S.). Questions éthiques et éducation pour la santé, Marseille, 2008.
- OMS Europe, Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1998.
- Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008.
- Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Bretagne. Efficience des soins d'orthopédie dento-faciale et participation de l'Assurance Maladie (1999). Rennes : URCAM de Bretagne, 2002.

Mémoires, Thèses

- Haillet E. Psychologie de l'adolescent confronté au traitement en orthopédie dento-faciale: comprendre pour améliorer le vécu de traitement. Thèse d'exercice. Bordeaux. 2007.
- Remoue F. Enquête sur les abandons de traitement en ODF en Bretagne. Thèse d'exercice. Rennes. 2006.
- Trentesaux T. Le soin sous condition: un moyen de préserver l'avenir de l'enfant ? Réflexion éthique en odontologie pédiatrique. 2008. Mémoire de Master 2, Laboratoire d'éthique, Paris V.

Articles de périodiques

- Amoric M. Les abandons : une autre forme d'échec de l'orthodontie. Etude critique de l'indice « abandon » dans l'optimisation des traitements orthodontiques. Orthod. Fr. 1985 ; 56(2) : 481-40.
- Amoric MP, Choukroun MG. Traiter avec ou sans coopération. Orthod.Fr. 2002; 73(4): 429-37.
- Baird JF, Kiyak HA. The uninformed orthodontic patient and parent: treatment outcomes. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 2003; 124(2): 212-5.
- Beckwith FR, Ackerman, RJ. An evaluation of factors affecting duration of orthodontic treatment. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 1999 ; 115(4): 439-47.
- Beynat A, Menahem G. Problèmes dentaires et précarité. Paris : CREDES, 2002.
- Bourgeois G. Un aspect important de l'éducation sanitaire en Pédodontie. Pedod. Fr. 1976 ; 10: 131-35.
- CNAMTS. Aucher A, Perreau T. Evaluation des traitements d'orthopédie dento-faciale terminés, selon six critères d'occlusion choisis. Pratiques et Organisation des Soins. 2008 ; 39 (2) : 103-112.

- Choukroun MG. L'information du patient en orthopédie dento-faciale. Rev. Orthop. Dento Faciale. 2004 ; 38(1) :23-26.
- Choukroun MG. La dimension éducation dans le traitement odonto-stomatologique. Actual. Odontostomatol. 2007; 238: 177-186.
- Dann C, Phillips C, Broder HL, Tulloch JF. Self-concept, Class II malocclusion, and early treatment. Angle Orthop. 1995; 65(6): 411-6.
- Decache A. Un cadre théorique pour comprendre et agir sur le problème de la non compliance aux traitements. Bulletin d'éducation du patient, 1995 ; 13(1): 6-12.
- Deschamps JP, Brixi O, Douiller A, Bouchet C, Bertolotto F, Barthelemy L, Vergnes A, Lecorps P, Fainzang S, Perrotin C, Demarteau M, Oberle D, Aries P. L'éducation pour la santé est-elle éthique ? La santé de l'homme. 2000; 345; 2-51.
- Ernst S, Elliot T, Patel A. Consent to orthodontic treatment: is it working? Br Dent J. 2007; 202(10): 616-7.
- Fleury J.E, Deboets P, Assaad C, Maffre N, Voisin D, Viou F. Etude des abandons de traitement en orthopédie dento-maxillo-faciale. Rev. Stomatol. Chir. Maxillofac. 1989 ; 90(1) : 30-38.
- Fox NA, Chapple JR. Measuring failure of orthodontic treatment : a comparison of outcome indicators. J Orthod. 2004; 31: 319-22.
- Griffiths D, Dupin JP. Prévention dentaire personnalisée. Clinique Revue Omnipraticien. 2004 ; 25 (6) : 337-38.
- Gustin A, Busson O, Tréguier M, De Valence H, Dorin M, Gérard Ph. Abandons de traitement en orthopédie dento-faciale : les appréhender, les éviter. Rev Med Ass Mal. 2008 ; 34, 4 :249-257.
- Johnson PD, Cohen DA, Aiosa L, McGoarray S, Wheeler T. Attitudes and compliance of adolescent children during early treatment of Class II malocclusion. Clin Orthod Res. 1998; 1(1):20-28.
- Llory H, Sabatini J. Importance de la dimension psychosociale en matière de prévention bucco-dentaire. Inf. Dent. Tome. 1984 ; 66(32) : 3163-70.
- Lombrail, P. Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique. 55. (2007). 23-30.
- Matysiak M., Brochard P., Fouilleul T., Merentier JL., Peyrot B., Rouch M. Orthopédie dento-faciale : fréquences, répartitions géographiques et durées de traitement des dysmorphoses dento-maxillaires. Revue médicale d'Assurance Maladie. 2003 ; 34 (1) : 23-32.
- Matysiak M., Gradelet J., Tardieu-fabre F., Vigneau F., Mabriez JC. Evaluation des rapports dentaires en fin de traitement d'orthopédie dento-faciale. Revue Médicale de l'Assurance Maladie. 1999 ; 3 :57-69.
- Mortensen MG, Kiyak HA, Omnell L. Patient and parent understanding of informed consent in orthodontics. Am J Ortod Dentofacial Orthop. 2003 ; 124(5):541-50.
- Moutel G., Hervé C. Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé : les enjeux de la prise en charge globale des patients. Press. Med. 2001, 30, 15: 740-744.
- Pascal J, Laboux O, Paillerau J, Giუმelli B, Lombrail P. Vulnérabilité sociale des consultants d'odontologie d'un hôpital public. Société française de Santé Publique. 2005. 53 : 357-369.
- Pellerin D. Du principe de précaution à l'aléa médical, vers quelle médecine allons nous ? Archives de pédiatrie. 2004 ; 11 : 197-200.
- Pratelli P, Gelbier S. Lack of knowledge among parents, of the implications of receiving orthodontic treatment. Community Dent Health. 1996; 13(4): 211-4.
- Saporta S. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ? J. Soc. Odontol. Paris. 2007; 10: 10-11.

- Saporta S. Spécial bouche & qualité de vie. Vous avez dit éducation thérapeutique du patient ? ID Inf. Dent. 2008 ; 90(32) : 1772.
- Saporta S. L'éducation thérapeutique du patient appliquée à la parodontologie. J. Soc. Odontol. Paris. 2008 ; 2 : 20-25.
- Terk B. Motivation à l'hygiène chez les enfants traités en orthodontie. Réalités Clin.1993 ; 4(3): 375-85.
- Wheeler TT, McGorray S.P. Effectiveness of early treatment of Class II malocclusion. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 2002; 121(1): 9-17.
- Witt E, Bartsch A. Effects of information-giving and communication during orthodontic consultation and treatment. Part 3: Optimized orthodontist-patient communication. J Orofac Orthop. 2006; 57: 154-67.
- Zito F. Centrer l'éducation du patient sur son projet de vie, incidence sur les pratiques d'une équipe soignante. Evolution du Patient et Enjeux de Santé. 2007 ; 25 (4) : 110-15.

Textes législatifs

- Assemblée Nationale, discussions autour du projet de loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires », séance du 5 Mars 2009. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/amendements/1210/121001399.pdf>
- Projet de loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires », 22 Octobre 2008. Article 22, Titre III. Disponible sur : <http://www.sante-sports.gouv.fr> .
- Comité économique et social européen. Avis sur les « droits du patient ». Journal officiel de l'Union européenne. 15 Janvier 2008.

Documents disponibles sur Internet

- Assurance Maladie. Soins et remboursements, soins et prothèses dentaires. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/combien-serez-vous-rembourse/soins-et-protheses-dentaires>
- ENA. Groupe de travail Santé et Société. Les politiques de santé. 2003. Disponible sur : <http://www.ena.fr/print.php?page=ressources/rapports/sante/santesociete>
- Grand-Laforêt E. Le consentement du mineur.2006. Disponible sur : <http://www.ethique.inserm.fr>.
- Insee. Zoom sur la couverture maladie universelle. Dossier n°136. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/insee_regions/midi-pyrenees/publi/preca136p4.pdf
- Mesmay W. Les motifs d'échecs en ODF : le facteur humain. Disponible sur : <http://www.afop-orthodontie.com>
- Noussenbaum G. Obésité : un accompagnement valorisant pour les soignants. Education thérapeutique à l'hôpital : la révolution silencieuse. Décision Santé. 2007 ; 2. Disponible sur : <http://www.decision-sante.com>
- Sandrin-Berthon B., Deschamps JP. Quel type d'éducateur êtes vous ? 2000. Disponible sur : <http://www.sante-pub.u-nancy.fr/esp/>.

Divers

- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Disponible sur : <http://www.cnrtl.fr/definition/abandon>