



Université Senghor

Université internationale de langue française
au service du développement africain

Opérateur direct de la Francophonie

L'impact de la santé bucco-dentaire sur la qualité de vie des personnes atteintes de trisomie 21

Présenté par

Mariam Adly MIKHAIL

Pour l'obtention du Master en Développement de l'Université Senghor

Département Santé

Spécialité Santé internationale

Le Avril 2011

Devant le jury composé de :

Dr Christian MESENGE Président

Directeur du Département Santé, Université Senghor
d'Alexandrie

Pr Denis BOURGEOIS Examineur

Doyen de la faculté d'odontologie, Université Claude
Bernard Lyon I

Pr Mohamed FATA Examineur

Vise doyen de la faculté de dentisterie, Université
Pharos d'Alexandrie

Dédicace

A

Mon Seigneur **Jésus CHRIST** sans qui je ne peux rien faire.

Mon **père** et ma **mère** à qui j'exprime toute ma reconnaissance pour leur amour et leur soutien de toujours.

Mon frère et ami **Michael** pour son soutien et ses encouragements.

Ma sœur **Marcelle**, son époux **Hany** et mon neveu **Mark-Jean** né durant mon stage à Lyon. Pour leur encouragement constant malgré la distance qui nous sépareit.

Mon père **Markos MILAD** pour ses prières, son amour et son soutien.

Ma **grand-mère** et à tous les membres de ma famille.

Alice MOUNIR et sa petite famille pour leur soutien.

Mes amis et collègues de la 12^e promotion de Senghor en particulier du département santé de qui j'ai beaucoup appris durant cette formation.

Tous mes amis pour leur amour, leur soutien et leur aide.

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier Monsieur le Dr **Christian MESENGE**, directeur du département Santé, Université Senghor qui m'a dirigé tout au long de ce master.

Je tiens à remercier particulièrement Monsieur le Pr **Denis BOURGEOIS**, Doyen de la faculté d'odontologie, Université Claude Bernard Lyon I pour son accueil, son encadrement, son soutien et son temps consacré pour me diriger.

Je tiens à remercier Monsieur le Pr **Michel LAMURE**, directeur de laboratoire ERIC, qui m'a accueilli au sein de son laboratoire.

Je tiens à remercier Monsieur le Pr **M Sherine EI-ATAR**, doyen de la faculté de dentisterie, Université Pharos d'Alexandrie pour son soutien.

Je tiens également à remercier Monsieur le Pr **Mohamed FATA**, vice doyen de la faculté de dentisterie, Université Pharos d'Alexandrie pour son soutien.

Mes remerciements s'adressent aussi au Dr **Kerstin GRITSCH**, au Dr **Adjaratou Wakha Aïdara** et au Dr **Nancy BEDWANI** pour leurs aides et encouragements.

J'adresse également mes remerciements à tous les professeurs de l'université Senghor d'Alexandrie.

Je tiens aussi à remercier le Dr **Haymen GIRGIS** et le Dr **Mina HANNA** pour leurs aides.

Enfin, à tous le Personnel d'Université Senghor et à l'équipe de recherche du laboratoire ERIC.

Résumé

Le syndrome de Down est une anomalie chromosomique due à une trisomie du vingt-et-unième chromosome, d'où le nom de «Trisomie 21». Plusieurs études ont démontré que l'espérance de vie des personnes atteintes de trisomie 21 avait beaucoup augmenté. Toutefois, les personnes atteintes du syndrome de Down présentent, une incidence élevée d'anomalies anatomiques, en particulier au niveau de la région orofaciale. Les affections buccodentaires chez les personnes atteintes de syndrome de Down sont les mêmes que dans la population générale, parfois plus fréquentes et sévères du fait de l'existence des pathologies systémiques. Ces affections bucco-dentaires représentent un facteur de comorbidité lorsqu'elles sont associées à des maladies systémiques. En outre, ces personnes souffrent d'un faible niveau d'hygiène bucco-dentaire, ont des besoins non satisfaits et un faible recours aux services de dépistage comparativement à la population générale. De plus, une mauvaise santé bucco-dentaire peut ajouter une charge supplémentaire, alors qu'une bonne santé bucco-dentaire est considérée comme un réel gain pour la santé. Ce gain peut améliorer la santé générale, l'acceptabilité sociale, l'estime de soi et la qualité de vie.

L'objectif de ce travail est de mettre en exergue la nécessité de s'intéresser à la santé buccodentaire des personnes trisomiques en évaluant les obstacles à la prise en charge et l'impact d'une prise en charge dentaire adéquate sur la qualité de vie des personnes porteuses de trisomie 21. Cette étude, nous a permis de formuler des recommandations afin d'élaborer des politiques et programmes de prévention visant à éduquer et motiver les personnes atteintes du syndrome de Down et leurs familles sur l'importance de la santé bucco-dentaire, à renforcer la formation initiale et continue des professionnels et la recherche dans le domaine de qualité de vie. L'utilisation des modèles de soins intégrés multidisciplinaires sur la base des protocoles standardisés est aussi recommandée pour l'évaluation et le suivi des personnes atteintes de trisomie 21.

Mots clés:

Trisomie 21, Santé bucco-dentaire, qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire.

Abstract

Down's syndrome is a chromosomal abnormality caused by a trisomy of the twenty-first chromosome, hence the name "Trisomy 21". Several studies have shown that the life expectancy of people with trisomy 21 has increased significantly. However, people with Down's syndrome have a high incidence of anatomical abnormalities, particularly in the orofacial region. Oral diseases in people with trisomy 21 are the same as in the general population, but are sometimes more frequent and severe because of the existence of systemic diseases. These oral conditions are a factor of co morbidity when associated with systemic diseases. In addition, they suffer from poor oral hygiene, have unmet needs and low use of screening services compared to the general population. Poor oral health can add an additional burden, while good oral health is considered a real health gain. This can improve the general health, social acceptability, self-esteem and quality of life.

The objective of this work is to highlight the need to address the oral health of people with Down's syndrome by assessing barriers to care and the impact of proper dental treatment on the quality of life of people with trisomy 21. This study has permitted us to made recommendations to develop prevention policies and programs to educate and motivate people with Down's syndrome, and their families about the importance of oral health, to strengthen the undergraduate and postgraduate education and training of professionals and enhance research in the field of oral health related to the quality of life of people with Down's syndrome. Integrated multidisciplinary care models based on standardized protocols are recommended for the evaluation and monitoring of people with trisomy 21.

Key-words

Trisomy 21, Oral heath, Oral health related quality of life.

Liste des acronymes et abréviations utilisés

AAIDD :	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AAPD :	American Academy of Pediatric Dentistry
ADA :	American Dental Association
ADEA :	American Dental Education Association
AFRT :	Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21
AFSSAPM :	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AHA :	American Heart Association
CD8+ :	Cluster of differentiation 8
CDC :	Centers for Disease control and prevention
ICIDH/ CIF:	International Classification of Functioning, Disability and Health
CIM :	Classification Internationale des Maladies
ERIC :	Equipe de Recherche en Ingénierie des Connaissances
GOHAI :	Geriatric Oral Health Assessment Index
GUNA :	Gingivite ulcéro-nécrotique aiguë
HAS :	Haute Autorité de santé
IL :	Interleukin
LT :	Lymphocyte T
MEOPA :	Mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote
NICE :	National Institute for Health and Clinical Excellence
NIH :	National Institutes of Health
OAM :	Orthèses d'avancée mandibulaire
OHIP :	Oral Health Impact Profile

OHQoL-UK :	United Kingdom Oral Health Quality of Life
OADS :	Oral assessment in Down Syndrome
OHRQoL :	Oral Health Related Quality of Life
OIDP :	Oral Impacts on Daily Performances
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
ORL	Oto-rhino-laryngologiste
PGE2 :	Prostaglandine E2
PH :	Potentiel hydrogène
QI :	Quotient Intellectuel
SROH :	Self-Rated Oral Health
TNF-alpha :	Facteur de nécrose tumorale alpha
Unapei :	Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés
VPPC :	Ventilation par pression positive
VSC :	Composés Soufrés Volatils
EULC:	Egyptian Universities Libraries Consortia

Table des matières

Dédicace	i
Remerciements	Error! Bookmark not defined.
Résumé	iii
Abstract.....	iv
Liste des acronymes et abréviations utilisés	v
Table des matières	vii
Introduction	1
1 Méthodologie	2
2 Tableau clinique des patients atteints de trisomie 21	3
2.1 Morphologie.....	3
2.2 Pathologies Systémiques	3
2.2.1 Cardiopathies congénitales	3
2.2.2 Maladies hématopoïétiques	3
2.2.3 Atteintes musculo-squelettiques	4
2.2.4 Atteinte du système nerveux (coordination sensori-motrice retardée)	4
2.2.5 Troubles mentaux.....	4
2.2.6 Troubles sensoriels.....	5
2.2.7 Troubles digestifs	6
2.2.8 Réflexe nauséeux.....	6
2.2.9 L'apnée obstructive du sommeil	6
2.3 Anomalies bucco-dentaires	7
2.3.1 Palais.....	7
2.3.2 Lèvres	7
2.3.3 Langue.....	7
2.3.4 Microdontie.....	8
2.3.5 Variations de la couronne	8
2.3.6 Hypoplasie	8
2.3.7 Anomalies de nombre	8
2.3.8 Anomalies d'éruption	9
2.3.9 Anomalies d'occlusion	10
2.3.10 Les caries dentaires	10
2.3.11 Maladies parodontales.....	11
2.3.12 Bruxisme et usure de dents	14
2.3.13 Salivation	15

2.4	Les caractéristiques fonctionnelles	15
3	Qualité de vie et prise en charge bucco-dentaire.....	17
3.1	Qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire.....	17
3.1.1	Qualité de vie liée à la santé	17
3.1.2	Indicateurs de la qualité de vie liée à la santé dentaire.....	18
3.1.3	Qualité de vie liée à la santé buccodentaire chez les personnes atteintes de trisomie 21	21
		20
3.2	Prise en charge.....	23
3.2.1	Obstacles liés à la prise en charge	24
3.2.2	Prévention.....	28
3.2.3	Relation soignant-soigné.....	32
3.2.4	Prise en charge médicale.....	37
3.2.5	Traitement de pathologie buccodentaire les plus fréquentes chez les personnes atteintes de trisomie 21	39
4	Recommandations	44
4.1	Elaboration d'une stratégie nationale de santé publique dans le domaine de la promotion de la santé bucco dentaire et la qualité de vie	44
4.1.1	Rôle de l'état:	44
4.1.2	Centres des ressources de référence:.....	45
4.1.3	Rôle des organisations des personnes atteintes de trisomie 21 et d'établissement scolaire:.....	45
4.2	Modèle intégré multidisciplinaire de soins et de prévention.....	46
4.3	Intégration des modules de prise en charge buccodentaire des personnes à besoins spécifiques dans les programmes de formation initiale et continue pour les professionnels de la santé buccodentaire	47
4.4	Renforcement de la recherche dans le domaine de la qualité de vie liée à la santé buccodentaire des personnes atteintes de trisomie 21.....	47
	Conclusion	49
	Références bibliographiques.....	52
	Liste des illustrations	60
	Glossaire.....	61
	Annexes.....	64
	Annexe 1. Guide pratique pour les personnes atteintes de trisomie 21	64
	Annexe 2: Réseau de Soins Dentaires Spécifiques en Bretagne.....	71
	Annexe 3: Sites des organisations de trisomie 21	74

Introduction

Le syndrome de Down est la première cause génétique de retard mental. (CDC, 2005). Décrit par le médecin britannique John Langdon Down, cette anomalie est due, selon LeJeune et Jacobs, à une trisomie du vingt-et-unième chromosome, d'où le nom de « trisomie 21 » (Desai, 1997). Son incidence, variable d'un pays à l'autre, est estimée à 1 cas pour 600 à 1000 (Sasaki *et al.*, 2004; Bradley & McAlister, 2004). Chaque année, à peu près 220 000 nouveaux cas de « syndrome de Down » apparaissent dans le monde (Christianson *et al.*, 2006). L'âge de la mère est un facteur de risque de syndrome de Down. La probabilité qu'une femme de 25 ans donne naissance à un enfant atteint de trisomie 21 est de 1 pour 1 250. Ce risque augmente à 1 pour 100 à l'âge de 40 ans (Melarkode, 2009). Il n'y a pas de prédilection sociale, économique, raciale ou liées au genre (Desai, 1997).

Plusieurs études épidémiologiques ont démontré que l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 avait beaucoup augmenté. Ces études estiment que 80% de cette population atteindra l'âge de 55 à 60 ans. Cette augmentation de l'espérance de vie est liée au dépistage et au traitement des pathologies associées ainsi qu'au suivi médical et à la prise en charge éducative des parents (Desai, 1997 ; Kaye *et al.*, 2005).

Toutefois, les personnes atteintes du syndrome de Down présentent, une incidence élevée d'anomalies anatomiques, en particulier au niveau de la région orofaciale (Hennequin *et al.*, 1999 ; Allison & Lawrence, 2004). Ces anomalies ont des conséquences sur leur état de santé générale et bucco-dentaire. Ceci a des répercussions sur leur aptitude à accomplir une activité quotidienne, dite normale (Bizarra & Ribeiro, 2009). Parmi les anomalies bucco-dentaires, on retrouve les gingivites, les parodontites, une motricité oro-faciale relativement compromise induisant une faible efficacité masticatoire, ainsi qu'une faible dextérité manuelle, constituant des facteurs supplémentaires qui limitent leur indépendance (Bizarra & Ribeiro, 2009). Des troubles de la ventilation, de la déglutition, de la phonation et de l'expression non verbale se surajoutent et constituent des facteurs négatifs pour la qualité de vie des personnes porteuses de trisomie 21 et de leur entourage social (Hennequin *et al.*, 1999, Loureiro *et al.*, 2007).

Dans un premier temps ce travail a pour but d'apprécier si la santé buccodentaire de ces personnes trisomiques nécessite une attention particulière. Dans un second temps, nous allons évaluer l'impact d'une prise en charge dentaire adéquate sur la qualité de vie de personne porteuse de trisomie 21. A la fin de cette étude, nous ferons des recommandations pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes porteuses de trisomie 21 et leur entourage.

1 Méthodologie

Ce travail a été élaboré sur la base d'une revue de la littérature scientifique. Il est le fruit d'un travail de recherche de Santé publique effectué pendant 3 mois de stage en France et en Egypte..

En France, du 5 mai au 25 juin, le stage s'est déroulé au laboratoire ERIC à la faculté d'odontologie Lyon I. L'équipe de Recherche en Ingénierie des Connaissances (ERIC) a été créée en 1995 à l'Université Lyon 2. Depuis 2009, elle réunit des enseignants-chercheurs des universités Lyon 1 (Claude Bernard) et Lyon 2 (Lumière). Le projet scientifique de ce laboratoire vise à développer des méthodes et des outils logiciels permettant de valoriser les grandes bases de données complexes notamment dans les domaines des Sciences Humaines et Sociales, de la Santé et des entreprises.

Après la définition du thème du mémoire avec mon directeur de stage Pr D Bourgeois; une recherche bibliographique approfondie a été réalisée par l'interrogation systématique des bases de données : MEDLINE, ainsi que les données du catalogue de la bibliothèque de la faculté d'odontologie et celle de médecine de l'Université Claude Bernard Lyon 1. Les mots clés utilisés sur MEDLINE sont les suivants (Trisomie 21/ santé buccodentaire) (Trisomie 21/ qualité de vie liée à la santé buccodentaire) (Trisomie 21/maladie parodontales) (qualité de vie liée à la santé) (Trisomie 21/orthodontie). La recherche a été limitée aux publications entre les années 2000 et 2010 sauf pour quelques références entre 1997 et 1999.

Plusieurs séances du travail ont été effectuées après les résultats de recherche et le classement des données selon les différentes parties. Des discussions et d'échanges scientifiques ont été effectuées sur le thème de la recherche pendant les différentes séances du travail. Puis, une lecture de résumé des articles a été effectuée pour sélectionner les articles d'intérêt sur le thème de la recherche. Les sites internet utiles ont été aussi explorés. A la fin, la littérature grise a été systématiquement recherchée.

En Egypte, le stage est déroulé à la faculté de dentisterie Université Pharos d'Alexandrie au département de Santé bucco-dentaire et de pédodontie pendant le mois de juillet. Pendant ce mois; j'ai recours à des recherches à la bibliothèque de la faculté de dentisterie Université Pharos et la faculté de dentisterie Université d'Alexandrie à partir des livres, des journaux et des thèses et à partir de base de données scientifique de le consortium des bibliothèques des Universités Egyptiennes (Egyptian Universities Libraries Consortia -EULC). De plus, des rencontres et des discussions avec les professeurs de l'Université Pharos sur mon sujet de recherche ont été effectués. Au même temps; j'ai gardé le contact à distance avec l'équipe de recherche à Lyon .On a discuté à fur et à mesure sur le progrès du travail et sur les différents points abordé pour améliorer le travail.

2 Tableau clinique des patients atteints de trisomie 21

2.1 Morphologie

Les trisomiques se caractérisent par des critères cliniques très particuliers; qui peuvent permettre l'établissement d'un diagnostic précoce, le plus souvent dès la naissance (Sasaki *et al.*, 2004; Bradely & McAlister, 2004). Aucun enfant ou adulte n'a l'ensemble de ces critères. Chacun de ces critères s'exprime de façon variable en fonction du patrimoine génétique propre à chacun (AFRT, 2009).

La trisomie 21 provoque un retard mental et un tableau dysmorphique englobant des anomalies cranio-faciales. Une petite taille, un abdomen distendu, une hypotonie ont été observés. Au niveau du visage, ils se caractérisent par: une face ronde avec un profil plat, une nuque aplatie, un cou court, une obliquité mongoloïde des fentes palpébrales, un épicanthus. Les oreilles sont souvent bas implantées, petites, rondes, mal ourlées. Une hypotonie est présentée dans l'ensemble des muscles de la langue. La bouche est petite, souvent entrouverte par hypotonie, aux coins tombants, laissant apparaître une langue souvent protruse du fait de l'hypotonie (Bradely & McAlister, 2004 ; Sasaki *et al.*, 2004).

2.2 Pathologies Systémiques

Un certain nombre de pathologies sont plus fréquentes chez les personnes trisomiques. Beaucoup ont un impact sur la santé bucco-dentaire et nécessitent des précautions particulières lors de la prise en charge buccodentaire (Desai, 1997).

2.2.1 Cardiopathies congénitales

Les cardiopathies congénitales sont présentes chez environ 40% des nourrissons atteints du syndrome de Down. Les défauts de la cloison inter-ventriculaire sont l'anomalie la plus fréquente (Rozein, 2003). En raison de ces malformations cardiaques, l'association américaine du cœur (American Heart Association AHA), a souligné l'importance des risques d'endocardites infectieuses pendant les interventions bucco-dentaires (Desai, 1997 ; AHA, 2010).

2.2.2 Maladies hématopoïétiques

➤ Immuno-hématologiques

A cause d'une réponse immunitaire cellulaire et humorale assez compromise, des infections systémiques telles que les infections cutanées, muqueuses, gastro-intestinales et respiratoires sont couramment observées chez les sujets atteints du syndrome de Down (Desai, 1997).

➤ *Leucémie*

Le syndrome de Down représente un risque accru (10 à 15 fois supérieur) de leucémie. Le type le plus souvent observé chez ces sujets est la lymphocytose aiguë dont les manifestations cliniques précoces peuvent être observées par le chirurgien-dentiste. Ces manifestations cliniques sont souvent sous forme d'hémorragies gingivales spontanées et des lésions persistantes (Desai, 1997).

2.2.3 Atteintes musculo-squelettiques

Une subluxation de l'articulation atlanto-axiale liée à des laxités ligamentaires est présente dans 12 à 20% des cas. Dans la majorité des cas, elle n'est pas symptomatique mais peut être détectée par clichés radiographiques de profil de la colonne cervicale (Desai, 1997; Rozein, 2003). L'hyperlaxité ligamentaire de l'articulation temporo-mandibulaire est aussi présentée chez les personnes porteuses de trisomie 21. Cette condition est considérée comme un facteur facilitant la protrusion de la mandibule et rendant la mastication difficile (Hennequin, 1999).

2.2.4 Atteinte du système nerveux (coordination sensori-motrice retardée)

La fonction motrice ainsi que sa coordination sont retardées surtout chez les jeunes patients. Une attention particulière concernant l'hygiène orale doit être apportée par les soignants ou l'entourage des jeunes atteints de trisomie 21 jusqu'à la maturation de cette coordination (Desai, 1997).

La réduction naturelle d'équilibre chez les patients atteints de syndrome de Down rend leur ajustement sur la chaise de dentiste difficile. Cela augmente l'anxiété du patient pendant l'intervention dentaire (Hennequin, 1999).

2.2.5 Troubles mentaux

Selon la CIM-10 (Classification internationale des troubles mentaux et du comportement), le syndrome de Down est classé parmi la catégorie de retard mentale (OMS, 2001). L'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities définit la déficience intellectuelle (retard mentale) par une limitation de fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne ainsi que des difficultés d'adaptation, qui se manifestent avant 18 ans. Le fonctionnement intellectuel englobe le raisonnement, l'apprentissage ainsi que la capacité à résoudre les problèmes. La difficulté d'adaptation est concerné par les compétences conceptuelles, sociaux et pratiques (AAIDD, 2009). La majorité des individus trisomiques souffrent d'une déficience intellectuelle, de degré variable d'une personne à l'autre (Plicher, 1998).

L'Association Américaine a classifié le retard mental en quatre catégories, selon le quotient intellectuel. Chez les personnes atteintes du syndrome de Down, la valeur moyenne du quotient intellectuel (QI) est de 40/45. Environ 86,5 % des enfants présentent un QI entre 30 et 65 correspondant à une déficience

mentale moyenne, alors que 5,5 % des enfants présentent un QI supérieur à 65 équivalant à une déficience mentale légère. Certains enfants ont un QI proche des valeurs de normalité (Goffinet, 2008). La déficience intellectuelle représente un lourd handicap pour l'individu et sa famille. Dans les cas graves, le sujet ne peut sans assistance s'acquitter de ses activités quotidiennes et prendre soin de sa personne (OMS, 2001) Le quotient intellectuel diminue dans la première décennie de vie des personnes atteintes de syndrome de Down puis la fonction cognitive atteint un plateau pendant l'âge d'adolescence et la diminution se poursuit pendant l'âge d'adulte (Rozein, 2003).

De plus, le risque de la démence et la maladie d'Alzheimer sont aussi souvent élevés chez les personnes atteintes de trisomie 21 âgées de plus de 35 ans (Desai, 1997).

Les crises d'épilepsies sont observées chez 40% des enfants âgés de moins d'un an et 40% des cas pendant la troisième décennie de vie (Rozein, 2003). Ces crises sont contrôlées avec des médicaments anticonvulsivants. Lors d'une crise, le patient peut se mordre la langue, blesser les muqueuses des joues ou se fracturer les dents. D'ailleurs, les patients ayant une épilepsie contrôlée peuvent être normalement traités dans le cabinet dentaire (NIH, 2009b).

2.2.6 Troubles sensoriels

Les personnes porteuses de trisomie 21 souffrent des troubles auditifs, troubles de vision, troubles linguistiques et troubles de la sensibilité (Desai, 1997 ; Rozein, 2003 ; NIH, 2009b).

➤ Troubles auditifs et visuels

Les troubles auditifs compliquent la communication et doivent être prise en considération pendant la prise en charge dentaire. Les patients ayant des troubles auditifs ont l'air têtue, quelquefois ils paraissent n'avoir pas eu une réponse à leur demande.

De plus, les personnes porteuses de trisomie 21 sont touchées par des troubles de vision. Le glaucome, la cataracte et le strabisme sont les maladies les plus fréquentes (NIH, 2009b).

➤ Troubles du langage

Le développement du langage est souvent retardé ou compris chez les trisomies 21. Les troubles de langage sont multifactoriels (NIH, 2009b). Les personnes trisomiques utilisent souvent des phrases sans syntaxe ni grammaire. En effet, le niveau d'expression étant bien inférieur au niveau de compréhension. Ce décalage est provoqué par: déficience intellectuelle, trouble d'audition, aphasie, une salivation excessive, une mauvaise fermeture buccale, muqueuses sèches et épaissies, macroglossie relative, voûte élevée, des anomalies dentaires et une hypotonie musculaire généralisée (Desai, 1997).

➤ *Troubles de la sensibilité*

Toutes les personnes atteintes de trisomie 21 présentent une augmentation du seuil de la douleur et des difficultés à localiser les stimuli : cette baisse de sensibilité est variable d'une personne à l'autre. Elle peut expliquer le délai des patients atteints de syndrome de Downs d'exprimer les douleurs dentaires qu'à une phase irréversible et sévère (Hennequin *et al.*, 2000c).

2.2.7 *Troubles digestifs*

10% de ces enfants sont porteurs des malformations du système digestif à la naissance. Ces malformations sont aggravées par une faible efficacité masticatoire (Faulks *et al.*, 2008a). En outre, la malabsorption digestive et le métabolisme modifié peuvent aggraver la déficience immunitaire chez les personnes porteuses de trisomie 21. Ces conditions peuvent entraîner une malnutrition chronique qui augmente le risque de vieillissement précoce chez ces sujets (Faulks *et al.*, 2008a).

2.2.8 *Réflexe nauséeux*

Les personnes atteintes de syndrome de Down ont souvent un réflexe nauséeux marqué qui peut être stimulé même dans la partie antérieure de la cavité buccale. Ceci est partiellement dû au positionnement antérieure de la langue, à l'absence de stimulation intra-oral et d'autre part à l'anxiété (Hennequin *et al.*, 1999).

2.2.9 *L'apnée obstructive du sommeil*

Les anomalies anatomiques et l'hypotonie des muscles respiratoires supérieures créent un risque accru de syndrome d'apnée du sommeil chez les personnes atteintes de syndrome de Down (Rozein, 2003, Waldman *et al.*, 2009). Il est important que le prestataire de soins dentaires soit conscient de l'incidence de l'apnée du sommeil dans cette population. Elle est présente chez 50% à 80% des enfants trisomiques (Faulks *et al.*, 2008a, Waldman *et al.*, 2009). Un retard de développement, une hypertension pulmonaire, des troubles du comportement et une insuffisance congestive cardiaque peuvent se révéler secondaire à l'apnée du sommeil (Hennequin *et al.*, 1999, Waldman *et al.*, 2009). Contrairement à la population générale, l'apnée du sommeil persiste même après l'amygdalectomie et adénoïdectomie chez 50% des enfants trisomiques (Rozein, 2003, Waldman *et al.*, 2009).

Les facteurs de prédisposition d'apnée du sommeil pendant le sommeil sont : l'engorgement pharyngéal par une langue très large voire hypotonique, les infections fréquentes des voies respiratoires supérieures, l'hyperplasie lymphoïde ainsi que l'excès de poids (Waldman *et al.*, 2009). Le ronflement nocturne, la perturbation du sommeil et l'hypersomnolence diurne sont les signes cliniques les plus fréquents (Freminville *et al.*, 2007; Waldman *et al.*, 2009).

2.3 Anomalies bucco-dentaires

Malgré les caractéristiques faciales des personnes atteintes de syndrome de Down, les anomalies bucco-dentaires sont variables d'un individu à l'autre (Hennequin *et al.*, 1999).

2.3.1 Palais

Le tiers moyen du massif facial est moins développé que la mandibule. A cause de cette déficience, une réduction de la longueur, la hauteur et la profondeur du palais sont observés, alors que la largeur n'est pas affectée de façon marquée. Cette réduction de la longueur donne l'apparence d'une voûte palatine haute (Desai, 1997). Par contre, le National Institute of Dental and Craniofacial Research a démontré que le palais est de dimension normale, mais il paraît très étroite et creux. Cela est dû à la persistance des crêtes palatines latérales présentes à la naissance chez tous les enfants. Par conséquent, il diminue l'espace occupé par la langue qui influe négativement sur la mastication et la phonation (Plicher, 1998 ; NIH, 2009b). De plus, l'incidence des fentes labiales et palatines est élevée chez les trisomiques (Desai, 1997 ; Bradley & McAlister, 2004).

2.3.2 Lèvres

L'hypotonie des muscles (orbiculaire, zygomatique, masséter, temporal) peuvent entraîner diverses caractéristiques faciales. Notamment, l'angle de la bouche est tiré vers le bas, résultant d'une élévation passive de la lèvre supérieure hypotonique. De plus, la protrusion de la langue rend la lèvre inférieure hypotonique éversée. La taille réduite de la bouche, accompagné par une macroglossie relative résulte à l'ouverture de la bouche. Cela conduit à respirer par la bouche et au développement de la chéilite angulaire. La respiration buccale est une des facteurs aggravants la présence des parodontites chroniques et des infections des voies respiratoires chez les personnes porteuses de trisomie 21. La muqueuse de la cavité buccale est amincie, suite à une réduction du flux salivaire (Desai, 1997).

2.3.3 Langue

La langue présente parfois des papilles hypertrophiées et des fissures qui contribuent à la rétention de plaque et la formation d'halitose. La surface dorsale de la langue est généralement sèche et gercée à cause de la respiration buccale, et présente des empreintes de dents. Une hypotonie de la langue est souvent observée chez ces sujets (Desai, 1997; Rozein, 2003).

La macroglossie est rencontrée chez les personnes porteuses de trisomie 21, en raison de la petite taille de la cavité buccale. Selon certains auteurs, la macroglossie est causée par l'insuffisance de drainage lymphatique (Desai, 1997).

Desai et Hennequin ont montré qu'une macroglossie vraie est rarement présente alors que selon Devauchelle, plus d'un tiers des cas de trisomie 21 présentent une macroglossie vraie (Devauchelle, 1997; Desai, 1997; Hennequin *et al.*, 1999). Que ce soit pour les macroglossies relatives ou vraies, une

protrusion linguale va créer des troubles de la phonation, de la déglutition et de la mastication (Desai, 1997).

2.3.4 *Microdontie*

Selon Desai, une microdontie des dents primaires et des dents définitives est présente chez 35 à 55 % des sujets atteints de syndrome de Down. Alors que dans les résultats d'étude de Hanookai, toutes les personnes trisomiques participant à l'étude présentaient une microdontie (Desai, 1997 ; Hanookai *et al.*, 2000). Des couronnes dentaires coniques, courtes et petites sont souvent observées chez les trisomies 21. Un ratio défavorable de couronne et racine est un des facteurs de risque de perte des dents suites à des mobilités. La prémolaire mandibulaire est réduite en taille, mais il présente une forme normale. Des dents coniques et des incisives en forme de pelle sont aussi observées (Cheng *et al.*, 2007). L'espacement des dents primaires et définitives est très fréquent chez les personnes atteint de syndrome de Down dû à la microdontie (Desai, 1997).

2.3.5 *Variations de la couronne*

La plupart des variations de la Couronne sont observés sur le surface labiale des dents (Desai, 1997, Sasaki *et al.*, 2004). D'autres variations sont aussi observées aux bords incisifs des dents antérieures, cuspidiennes des canines modifiés, molaires maxillaires avec des cuspidés disto-linguale disparues ou réduit et molaires mandibulaires avec une cuspide distal déplacées. La diminution d'activité mitotique des cellules des souches dentaires au cours de l'embryogenèse résulte des variations communes de la taille, du nombre et des irrégularités de la Couronne (Desai, 1997).

2.3.6 *Hypoplasie*

Hypoplasie et hypocalcémie sont communes chez les personnes atteintes de trisomie 21(Desai, 1997).

2.3.7 *Anomalies de nombre*

➤ *Anodontie partielle*

De 25 à 50% des individus atteints du syndrome de Downs présentent une anodontie congénitale par rapport à la population générale où on compte 2% (Desai, 1997; Hanookai *et al*, 2000). Une relation entre anodontie partielle et d'autres défauts ectodermiques a été suggérée tels que les défauts de la muqueuse, les cheveux et la peau (Desai, 1997, Hanookai *et al*, 2000). D'après certains auteurs, une des causes de cette anomalie est l'endommagement du germe de la dent par des inflammations ou des diverses infections (Hanookai *et al*, 2000). Les dents les plus souvent touchées dans un ordre décroissant sont les troisièmes molaires, deuxième prémolaires, les incisives latérales, et les incisives mandibulaires (Desai, 1997).

➤ *Dents surnuméraires*

Dans la population générale, l'incidence des surdents primaires est d'environ 0,3%, tandis que cette incidence est accrue chez les personnes atteintes de syndrome de Down (Desai, 1997). Pourtant, la fréquence est inférieure à l'anodontie partielle. Ils sont plus fréquents à l'arcade maxillaire (Desai, 1997).

➤ *Agénésie dentaire*

Le syndrome de Down représente un risque accru de 10 fois plus élevé d'agénésie que la population générale (Sasaki *et al.*, 2004). Bradley a décrit que les sujets atteints de trisomie 21 présentent souvent une hypodontie légère (moins de six dents manquantes) (Bradley & McAlister, 2004). La fréquence de cette anomalie est plus élevée chez les hommes que les femmes, à la mandibule qu'au maxillaire, et plus sur le côté gauche que sur la droite. Les dents les plus touchées par agénésie sont les incisives centrales mandibulaires, suivie par les incisives latérales, les deuxièmes prémolaires maxillaires et deuxièmes prémolaires mandibulaires. Les canines et les premières molaires sont rarement touchées (Desai, 1997).

2.3.8 *Anomalies d'éruption*

L'éruption des dents lactéales et permanentes sont retardés chez les personnes atteintes de syndrome de Downs (Desai, 1997).

➤ *Eruption de dents lactéales*

L'éruption dentaire est retardée en intervalle de temps et en séquence. Les dents antérieures supérieures et inférieures ainsi que les premières molaires sont les dents les plus touchées (Desai, 1997). Les premières et les dernières dents en ordre chronologique sont les incisives centrales et les deuxièmes molaires respectivement. Cependant, Il y a beaucoup de variation dans la séquence d'éruption. Tandis que l'éruption des premières dents se fait entre l'âge de 6 à 12 mois dans la population générale, chez les personnes porteuses de trisomie 21, les premières dents apparaissent entre l'âge de 12 à 14 mois et peut être retardée jusqu'à 24 mois. L'éruption de la dentition lactéale est terminée vers l'âge de 4-5 ans chez les trisomiques (Desai, 1997).

➤ *Eruption de la dentition permanente*

Comme la dentition primaire, l'éruption de la dentition permanente est retardée. Les molaires de six ans et les incisives mandibulaires poussent à l'âge de 8-9 ans (Desai, 1997). Néanmoins, la séquence chronologique de l'éruption n'est pas différente de la population générale. Les dents les moins touchées sont les premières molaires supérieures et inférieures ainsi que les incisives centrales et latérales.

L'altération de la séquence chronologique d'éruption est moins fréquente entre l'âge de 7-9 ans qu'entre 10-14 ans (Desai, 1997).

Par conséquent au retard d'exfoliation des dents lactéales, les premières dents permanentes font leur apparition sur l'arcade alors que les dents lactéales ne sont pas encore tombées (NIH, 2009).

2.3.9 Anomalies d'occlusion

Les anomalies d'occlusion sont fréquentes chez les sujets atteints du syndrome de Down. Une intervention orthodontie et chirurgicale peuvent être nécessaire (Desai, 1997 ; Sasaki *et al.*, 2004).

➤ *Alignement défectueux des dents*

Les dents les plus fréquemment impliquées sont les incisives latérales et centrales ainsi que les canines (Desai, 1997).

➤ *Malocclusion*

La malocclusion peut compliquer l'handicap de l'enfant; elle peut être un facteur de risque de traumatisme dentaire, de maladies parodontales, de troubles fonctionnels (mastication, bave, troubles de langages) et de dysfonctionnement de l'articulation temporo-mandibulaire (Desai *et al.*, 2001). Plusieurs facteurs sont responsables de la malocclusion chez les personnes atteintes du syndrome de Down: 96% les respirations buccales, 60% mauvaise mastication, 45% bruxisme, 12,7% agénésie dentaire, 80% déviation de la ligne médiane d'arcade maxillaire, 45% une béance antérieure, 24% le dysfonctionnement de l'articulation temporo-mandibulaire, éruption retardée et une exfoliation des dents lactéales et définitives, la poussée de la langue, troubles du développement de la mandibule et maxillaire (médio faciale complexes), et les relations de la mâchoire.(Desai, 1997).

2.3.10 Les caries dentaires

Nombreuses études ont révélées une prévalence inférieure de la carie chez les enfants atteints de trisomie 21 par rapport aux enfants normaux (Desai, 1997; Sakellari *et al.*, 2005; Bradley & McAlister, 2004). D'ailleurs, plusieurs théories ont indiqué que cette faible prévalence de la carie dentaire est limitée aux dents primaires. Pourtant, d'autres études ont montré que cette faible prévalence se présente dans les dents primaires ainsi que définitives (Sakellari *et al.*, 2005; Bradley & McAlister, 2004). De nombreux auteurs attribuent la baisse de la prévalence de la carie dentaire à l'éruption retardée des dents, la réduction du temps d'exposition à un environnement (substances) cariogènes, l'augmentation de l'espacement entre les dents, et les différences dans la composition chimique de la salive (Desai, 1997, Bradley & McAlister, 2004). Desai a aussi montré le rôle du pH salivaire élevé et du taux de bicarbonates qui favorisent une meilleure action du pouvoir tampon de la salive. Par contre, d'autres études ont montré que le pH salivaire des personnes atteintes de syndrome de Down est

comparable celle de la population générale (Bell *et al.*, 2002 ; Bradley & McAlister, 2004). Un autre facteur, est le faible nombre de *Streptococcus mutans* présent dans la cavité buccale des sujets atteints du syndrome de Down (Desai, 1997 ; Amano *et al.*, 2001).

D'un autre côté, les débris alimentaires qui persistent en bouche, principalement dans le vestibule peuvent augmenter le risque d'atteinte carieuse. Cette influence à la stagnation alimentaire, résulte principalement du déficit neuromoteur et à la réduction de la sensibilité orale qui ne permettent pas les mouvements d'auto-nettoyage de la bouche. Les mobilités dentaires successives au développement de la parodontite ainsi que les malpositions sont également impliquées dans la rétention de résidus dans les espaces inter dentaires. Ces lésions carieuses ne commencent à provoquer des symptômes qu'à l'âge de 25 à 30 ans (Hennequin *et al.*, 1999).

2.3.11 Maladies parodontales

Les parodontites sont des lésions inflammatoires qui provoquent des destructions des tissus de soutien de la dent: os alvéolaire, ligament alvéolo-dentaire. Les lésions causées par ces états inflammatoires peuvent aboutir à la perte de la dent (Morgan, 2007).

L'atteinte parodontale est plus fréquente et précoce chez les sujets porteurs de trisomie 21 que chez les patients non trisomiques (Bradley & McAlister, 2004 ; Sakellari *et al.*, 2005 ; Morgan, 2007). Elle constitue un des facteurs importants de comorbidité chez les trisomiques 21 (Hennequin *et al.*, 2008).

Les maladies parodontales peuvent commencer entre l'âge de 6 à 15 ans (Desai, 1997; Morinushi *et al.*, 2006). Elles touchent de 50% à 98% des personnes atteintes du syndrome de Down âgés de moins de 35 ans (Desai, 1997; Morgan, 2007). Chez les enfants d'âge préscolaire atteints du syndrome de Down, des nombreuses caractéristiques communes la rapprochent de la parodontite aiguë juvénile, décrite chez des patients non trisomiques (Hennequin, 1997 ; Morinushi *et al.*, 2006). Zigmond a indiqué que le type de parodontite chez les patients atteints de syndrome de Down est la parodontite agressive localisé due au site spécifique de dents touchées par la parodontite, l'âge des sujets affectés ainsi que la sévérité de la destruction. Les dents les plus fréquents et sévèrement affectés sont les incisives centrales mandibulaires et les molaires maxillaires (Zigmond *et al.*, 2006).

La sévérité de la parodontite ne peut s'expliquer simplement par un manque d'hygiène (Bradley & McAlister, 2004 ; Morgan, 2007). Les facteurs locaux ne sont pas les seuls responsables de la gingivite et de la parodontite. Par contre, la pathogénèse des maladies parodontales est complexe et multifactorielle chez les personnes porteuses de trisomie 21 (Morgan, 2007).

Facteurs contribuant à l'apparition de la maladie parodontale

Facteurs systémiques

Déficit du système immunitaire

La forte prévalence des maladies parodontales est liée à une réponse immunitaire active (Bradely & McAlister, 2004). Le chimiotactisme ainsi que la phagocytose sont réduits au niveau des neutrophiles (Agholme *et al.*, 1999 ; Bradely & McAlister, 2004 ; Zigmond *et al.*, 2006 ; Morgan, 2007). Plusieurs auteurs ont montré que 50% des personnes porteuses du syndrome de Down ont des chimiotactismes défectueux. De plus, la demi-vie des neutrophiles est de 6.6 heures chez la population générale, cela représente le double chez les personnes trisomiques (3.7 heures) (Morgan, 2007).

De plus, ils ont trouvé que la prévalence des destructions osseuses est inversement proportionnelle à l'index de neutrophile chimiotactisme chez les personnes trisomiques. Les neutrophiles jouent un rôle important dans le développement de la maladie parodontale. Ils sont les premières cellules à arriver sur la scène de l'infection. Ils détectent les infections et phagocytent les microorganismes (Morgan, 2007).

La diminution du nombre de lymphocytes T matures est aussi observée chez les porteurs de trisomie 21. Ils ont pour rôle d'activer les macrophages, les Lymphocyte B mais aussi les LT CD8+. Ils complètent la réponse immunitaire à médiation humorale en activant également les cellules de l'immunité innée (Zigmond *et al.*, 2006 ; Morgan, 2007). Des études suggèrent qu'il existe une relation entre la déficience de neutrophiles, le nombre de lymphocyte T matures et le faible niveau de zinc dans le sérum des personnes trisomiques (Morgan, 2007). En outre, le niveau de prostaglandine E2 (PGE₂) médiateur inflammatoire et le niveau de métalloprotéinases matricielles sont plus élevés chez les personnes atteintes du syndrome de Down (Desai, 1997 ; Morgan, 2007). La diminution du taux de la sécrétion d'immunoglobuline de salive de glandule parotidienne est aussi observée chez les personnes atteintes du syndrome de Down (Zigmond *et al.*, 2006).

Facteurs locaux

Les bactéries

Les données de la littérature détaillant la composition microbiologique de la plaque chez les sujets atteints de syndrome de Down sont variables d'une étude à l'autre, concernant les différents types d'organismes responsables des maladies parodontales (Sakellari *et al.*, 2005 ; Morgan, 2007). Les bactéries du sillon dento-gingival et de la poche parodontale ainsi que les substances qu'elles libèrent, constituent le facteur étiologique primaire dans le développement de la maladie parodontale. Sakellari a indiqué qu'une prévalence significativement plus élevée de *Porphyromonas gingivalis*, *Actinobacillus actinomycetemcomitans*, *Bacteroides forsythus* et *Prevotella intermedia* a été observée chez les personnes porteuses de trisomie 21 par rapport à la population générale (Sakellari *et al.*, 2005). Une

prévalence significativement plus élevée de *Porphyromonas gingivalis*, *Bacteroides forsythesus* et *Treponema denticola* a été aussi observé chez les personnes atteintes de syndrome de Downs dès l'âge de 2 à 4 ans (Hannokai *et al.*, 2000 ; Morgan, 2007). Ces pathogènes jouent un rôle crucial dans le développement de maladie parodontale sévère surtout la parodontite d'adulte. D'après Morgan, le taux de *P.gingivalis* augmente avec l'âge. De plus, Morinushi a mesuré le titre d'anticorps du sérum des sujets porteurs de trisomie 21 de moins de 6 ans, et ils ont trouvé que le titre d'anticorps moyen d'*Actinobacillus actinomycetemcomitans*, *Fusobacterium.nucleatum* et *Prevotella intermedia* a dépassé celle de l'adulte normale. Il a aussi constaté que ces titres ont augmenté de façon significative avec l'âge (Morinushi *et al.*, 2006).

Plusieurs virus tels que le virus d'Epstein-Barr 1, herpes simplex et le Cytomégalo virus ont été observés chez les sujets trisomiques. Ces virus aggravent les maladies parodontales en supprimant l'activité des lymphocytes B et T ainsi que le règlement de certains médiateurs pro-inflammatoires (interleukine IL-1 et facteur de nécrose tumorale alpha TNF- α). Ces médiateurs sont capables d'aggraver la réponse inflammatoire (Hanookai *et al.*, 2005 ; Morgan, 2007).

Hygiène dentaire

Le niveau d'hygiène bucco-dentaire est significativement relié à un meilleur état parodontal. Plusieurs études ont constaté que l'hygiène dentaire est plus faible chez les personnes porteuses de trisomie 21 que chez les non trisomiques (Desai, 1997 ; Morgan, 2007 ; Hennquin *et al.*, 2008 ; Kumar *et al.*, 2009). Cette faible prévalence augmente en fonction de l'âge (Hennquin *et al.*, 2008). Cela pourrait être associé à une altération de la fonction motrice ainsi qu'à la gravité d'handicap (Desai, 1997, Morgan, 2007 ; Kumar *et al.*, 2009). Un enfant présentant une déficience intellectuelle moyenne a une dextérité manuelle plus élevée qu'un enfant ayant une déficience intellectuelle grave (Kumar *et al.*, 2009). Pourtant, plusieurs auteurs ont indiqué que l'hygiène bucco-dentaire joue un rôle mineur dans la pathogénèse de la maladie parodontale chez les personnes atteintes de trisomie 21 (Zigmond *et al.*, 2006). Ils ont aussi observé que la quantité de la plaque présentée chez ces sujets n'est pas proportionnelle avec la sévérité de la maladie parodontale (Morgan, 2007).

Gingivite ulcéro-nécrotique aiguë (GUNA)

La Gingivite ulcéro-nécrotique aiguë est une des pathologies les plus fréquentes chez les personnes porteuses de trisomie 21 (Desai, 1997, Morgan, 2007). Cette gingivite favorise la formation de cratères gingivaux qui contribue à la stagnation de plaque et la progression des maladies parodontales (Morgan, 2007).

Autres facteurs

Autres facteurs aggravant les maladies parodontales tels que la respiration buccale, les malpositions dentaires, les malocclusions, les anomalies de morphologies et le bruxisme sont fréquents chez les personnes trisomiques comme déjà illustré (Morgan, 2007). En plus, le niveau d'éducation et motivation des parents ainsi que les obstacles au recours au service sont aussi des facteurs influençant la progression des maladies parodontales (Allison *et al.*, 2000 ; Kaye *et al.*, 2005 ; Morgan, 2007). Les maladies systémiques et leurs traitements tels que le diabète et l'insuline, l'épilepsie et phénytoïne, le calcium bloquers et cyclosporine peuvent aussi aggraver les maladies parodontale (Zigmond *et al.*, 2006).

2.3.12 Bruxisme et usure de dents

Le bruxisme et l'usure dentaire sont très élevées chez les personnes atteintes de trisomie 21 par rapport aux personnes non trisomique (Desai, 1997 ; Bell *et al.*, 2002). En outre, la prévalence d'usure dentaire est plus élevée chez les adultes trisomiques de plus de 18 ans que les plus jeunes (Bell *et al.*, 2002). Cette situation est négligée alors qu'elle nécessite une éducation des parents afin de la détecter. En plus d'être destructive de la dentition et une source de douleur pour l'individu, l'usure dentaire peut compliquer la planification des traitements par des restaurations prothétique des dents usées (Bell *et al.*, 2002). Cette condition est multifactorielle, englobant l'érosion, l'attrition et l'abrasion. Il est très important d'identifier les facteurs de risque responsable de cette condition sévère (Bell *et al.*, 2002). Hennequin a démontré que l'usure des dents est un modèle normal pendant le développement des dents lactéales et permanentes des enfants trisomiques à cause de l'instabilité de la mandibule. Les personnes trisomiques essaient de trouver une position plus confortable afin de stabiliser la mandibule. Ils adaptent une position antérieure en grinçant les dents pour éliminer les interférences occlusales ou par la protrusion de la langue, ou les deux (Hennequin *et al.*, 2000a).

Certaines études ont montré une corrélation entre l'alimentation et l'érosion dentaire contrairement aux autres études. Cependant, Bell a illustré que la différence d'usure dentaire entre les enfants et les adultes trisomiques, est attribuée à l'autonomie des adultes par rapport au choix alimentaire. Alors que les adultes ont beaucoup de liberté de consumer des boissons gazeuses et du jus de fruits, les enfants ont des restrictions alimentaires imposées par les parents. Autres facteurs tels que le vomissement, le reflux gastro-œsophagien, le modèle de brossage de dents utilisé et la fréquence de consommation des boissons peuvent aussi être responsable d'érosion dentaire. De plus, certaines enfants atteints du syndrome de Down présentaient une hypoplasie des dents. L'hypoplasie d'email augmente le risque d'usure dentaire (Bell *et al.*, 2002).

2.3.13 Salivation

La salive a un rôle crucial dans le maintien de l'hygiène buccale et un rôle protecteur de la muqueuse buccale et des dents. De plus, elle facilite la mastication, la digestion et la phonation (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). Plusieurs études ont démontré que la composition chimique de salive est différente chez les personnes porteuses de Trisomie 21 par rapport à la population générale. En effet, le flux salivaire est moins intense chez ces sujets. Ce faible flux salivaire diminue l'élimination de débris alimentaire et augmente le risque des maladies bucco-dentaires (Siqueira & Nicolau, 2002). Cela s'oppose à l'hypothèse d'hypersialie chez les personnes atteintes de trisomie 21. Le bave est une conséquence d'hypotonicité de l'ensemble de muscle oro-faciale et de la langue. De plus, le trouble de la déglutition, de la mastication, la bouche entrouverte et la posture de la tête sont aussi des causes principales de bave chez les personnes porteuses de trisomie 21 (Hennequin *et al.*, 1999). Elle peut provoquer des irritations chroniques de la peau du visage et augmenter les infections péri-orales et les déshydrations. Davantage, elle pose de problème à l'acceptation sociale des ces personnes. (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001).

De plus, la salive assure la détersion du milieu buccal et intervient aussi dans l'excrétion de certaines substances qui peuvent être malodorantes. Cependant, Figueiredo a illustré que l'halitose est moins fréquente chez les personnes atteintes de trisomie 21. Cela est du à la faible concentration des composés soufrés volatils (VSC) responsable de mauvaise haleine chez les personnes atteintes de trisomie 21 par rapport à la population générale (Figueiredo *et al.*, 2005). En ce qui concerne le pH salivaire chez les personnes porteuses de trisomie 21, les résultats sont contradictoires. Pas de différence, un niveau plus élevé ou un niveau plus faible ont été rapportés dans différentes études comparant le niveau de pH chez des personnes atteintes de trisomie 21 et la population générale (Siqueira, 2002). Une autre étude effectuée par Bachrach a indiqué un taux normal de sécrétion de peptides salivaires antimicrobiens (Cathélicidine LL-37) chez les personnes atteintes de trisomie 21. Les peptides antimicrobiens ont un rôle majeur dans la première ligne de défense de la cavité buccale. Ils sont également impliqués dans le recrutement des cellules de l'immunité innée et adaptative. Il a aussi illustré que ce taux normal de LL-37 est insuffisant pour protéger contre les maladies parodontales, avec une déficience des neutrophiles et immunoglobulines A (Bachrach *et al.*, 2006).

2.4 Les caractéristiques fonctionnelles

Les fonctions oro-faciales telles que la ventilation, la succion, la déglutition, la mastication et la phonation peuvent également être affectées chez les personnes porteuses de trisomie 21. Pourtant, ces affections sont aussi variables d'une personne à l'autre (Hennequin *et al.*, 2000a). Une faible efficacité masticatoire a été montrée comme un important prédicteur de mortalité chez les personnes atteintes de trisomie 21 (Faulks, 2008a). Ces problèmes ont d'importantes conséquences médicales et

sociales pour les personnes atteintes de syndrome de Down et doivent être évités autant que possible (Faulks *et al.*, 2008b).

Hennequin a conclu dans la figure ci-dessous l'interaction entre les pathologies systémiques, fonctionnelles et leur impact sur le développement des pathologies buccodentaires tels que la parodontite et la carie dentaire. En fait, cette interaction aggrave les pathologies buccodentaires et augmentent les risques des infections et douleurs chez les personnes atteintes de trisomie 21.

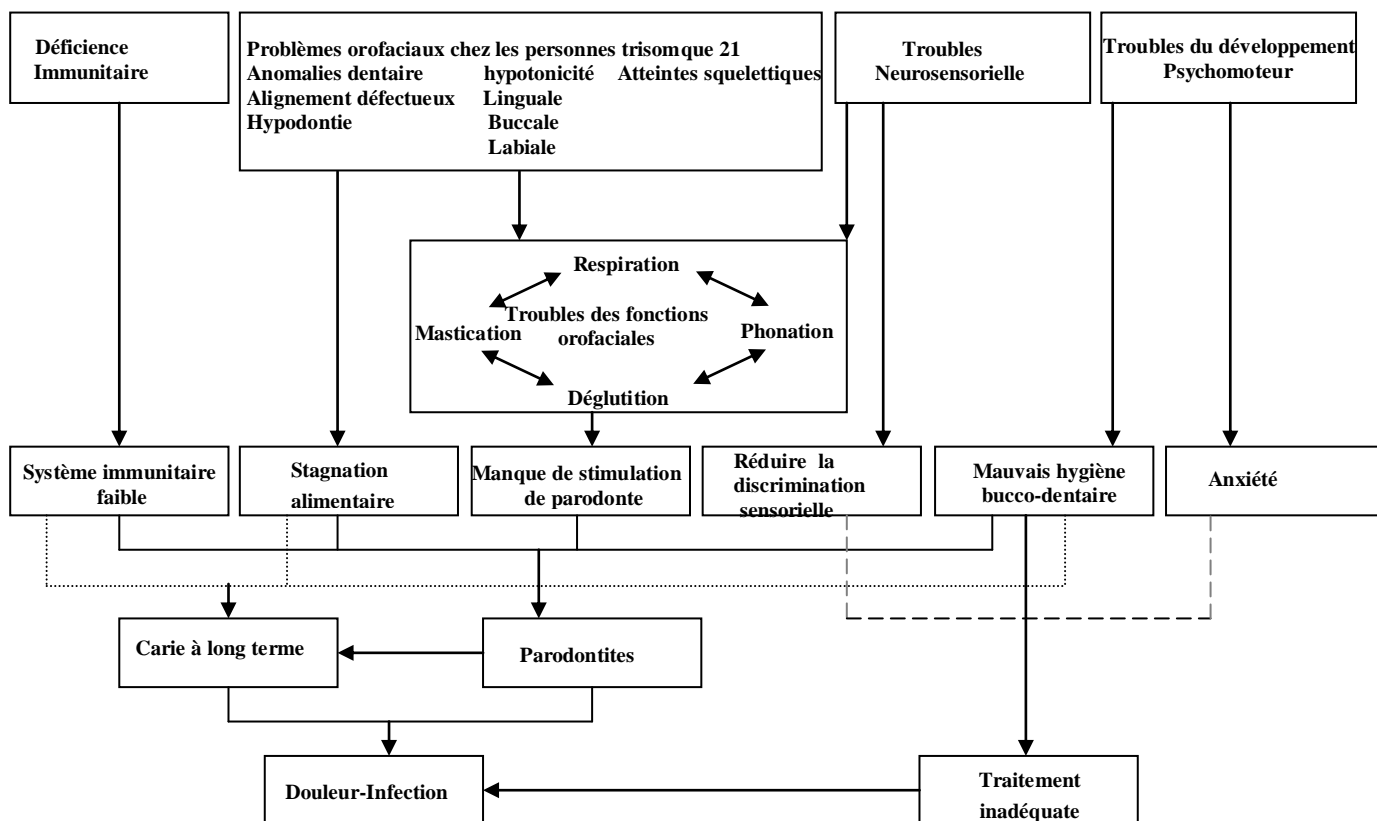


Figure 1: Interaction entre les pathologies systémiques et fonctionnelles.

Source: Hennequin *et al.*, 1999.

3 Qualité de vie et prise en charge bucco-dentaire

3.1 Qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire

3.1.1 Qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie est un concept multidimensionnel. Ce concept est utilisé dans la littérature scientifique, médicale et sociale (Locker, 1997). Dans la littérature, ce terme a différentes approches et plusieurs définitions objective et subjective (Locker, 1997). Selon le centre de la promotion de la santé de l'Université de Toronto (The Centre for Health Promotion at the University of Toronto): « la qualité de vie concerne le degré avec lequel l'individu jouit des possibilités importantes de la vie » (Locker, 1997).

Pareillement, le concept de Qualité de vie liée à la santé est multidimensionnel. Il n'est pas clairement défini. Aujourd'hui, ce concept est largement utilisé dans le domaine de la médecine et de la dentisterie (Locker, 1997 ; Allen, 2003 ; Walter *et al.*, 2007). Il a un caractère subjectif, dynamique, varie d'une culture à une autre et évolue dans le temps. Il touche la perception des individus autant que le jugement d'individu et la société sur les facteurs importants dans la vie quotidienne (Locker, 1997, Allen, 2003 ; Al Shamrany, 2006).

Il est pourtant important de comprendre ce qu'est la santé? Et de même comprendre ce qu'est la santé buccodentaire et le lien entre les deux.

L'OMS a défini la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (OMS, 2001). Locker a illustré deux paradigmes de la santé: paradigme médical et paradigme socio environnemental (Locker, 1997; Allen, 2003). Le paradigme médical englobe l'étiologie, les paramètres physiologiques et les résultats cliniques. Alors que le paradigme socio-environnemental englobe la perception, les sentiments ainsi que les comportements de l'individu (Locker, 1997; Allen, 2003). En fait, les signes cliniques ne sont qu'un aspect de la santé générale (Allen, 2003 ; Bourgeois *et al.*, 2005).

La santé buccodentaire est une partie intégrante et influe sur la santé générale et la qualité de vie (Petersen *et al.*, 2005 ; Cheng *et al.*, 2007). L'OMS a aussi souligné que les maladies bucco-dentaires provoquent des douleurs, des déficiences fonctionnelles et des détériorations de la qualité de vie (OMS, 2003).

La définition de la santé bucco-dentaire autant que le manque des affections buccodentaires, met l'accent sur la bouche plutôt que la personne (Locker, 1997). En revanche, la pensée contemporaine considère le confort, la fonction ainsi que le rôle social comme les éléments clés dans la définition de la santé buccodentaire (Locker, 1997 ; Allen, 2003). La santé bucco-dentaire se définit comme « le standard des tissus oraux qui permet à l'individu de manger, parler, socialiser sans souffrir des maladies actives, sans ressentir d'inconfort et d'embarras, et qui contribue à un bien être général» (The

Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001).

Le concept de Qualité de vie lié à la santé bucco-dentaire (OHRQoL – Oral Health Related Quality of Life) «fait référence aux déclarations individuelles qui concernent spécifiquement la santé buccodentaire, et reflète les effets à la fois fonctionnels, sociaux et psychologiques des affections bucco-dentaires» (Bourgeois *et al.*, 2005). Ce concept a relevé une importance pas seulement au niveau de la santé individuelle mais aussi de la santé publique. Au niveau individuel, il donne une meilleure compréhension de l'effet de la condition bucco-dentaire à la qualité de vie et des besoins de l'individu. En outre, il permet au clinicien d'évaluer la qualité des soins et de comparer les résultats de différentes interventions (Allen, 2003 ; Al Shamrany, 2006). Au niveau de la communauté, la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire fournit une meilleure évaluation des besoins de la population. Il aide les décideurs à définir les objectifs et planifier des programmes de santé, à trouver des financements pour ces programmes et ensuite comparer les résultats avec ceux qui étaient déjà planifiés afin d'obtenir des services et des soins optimaux (Allen 2003 ; Bourgeois *et al.*, 2008).

3.1.2 Indicateurs de la qualité de vie liée à la santé dentaire

Les indicateurs de la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire sont les moyennes avec lesquelles on peut mesurer l'impact des affections bucco-dentaires sur les activités quotidiennes de l'individu (Biazevic, 2008). Les différents indicateurs OHRQoL décrit par Locker, sont fondés sur un cadre conceptuel adapté de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (ICIDH devenu CIF) élaborée par l'OMS en 1980 (Allen, 2003 ; Bourgeois *et al.*, 2005). Les concepts clés du modèle ICIDH sont infirmité, limitations fonctionnelles, douleur, incapacité et handicap (Bourgeois *et al.*, 2005).

La figure suivante illustre la relation entre la maladie et les composants du handicap.

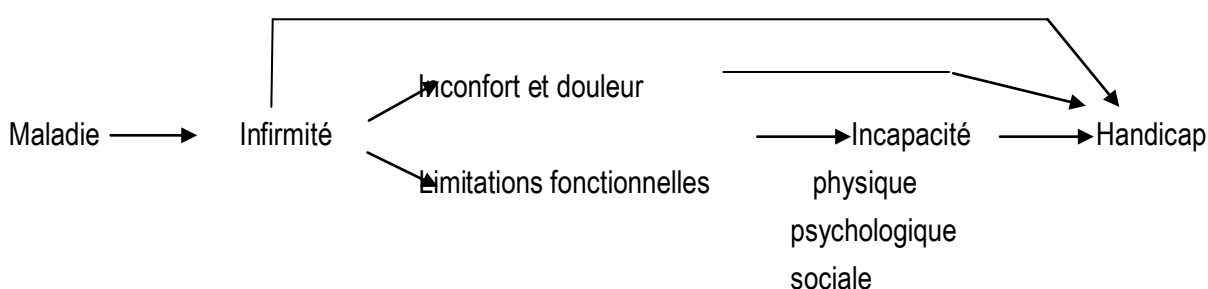


Figure 2: Modèle conceptuel de mesure de la santé bucco-dentaire.

Source: Allen, 2003

Il existe trois catégories de mesure de la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire. Ces trois catégories sont les indicateurs sociaux, l'autoévaluation globale et un questionnaire inclue des questions multiples. Les indicateurs sociaux mesurent l'effet de la santé bucco-dentaire au niveau de la

communauté. Malgré l'importance de cette catégorie pour les décideurs, elle a des limites dans l'évaluation de l'impact de la santé bucco-dentaire (Al Shamrany, 2006). La deuxième catégorie «autoévaluation globale /évaluation par question unique» est constitué par une simple interrogation sur la santé buccodentaire en générale. Un questionnaire qui englobe des questions multiples représente la méthode largement utilisée pour évaluer la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire (Al Shamrany, 2006). Par conséquent, un seul instrument ne peut être considéré comme un standard pour évaluer la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire. Pour cela, Il est nécessaire de prendre en compte les mesures objectives et subjectives pour mieux comprendre le problème et pour évaluer les résultats d'un système de soins bucco-dentaires donné (Bourgeois *et al.*, 2005). Autrement dit, mesurer la santé nécessite une évaluation des aspects sociaux et émotionnels ainsi que l'évaluation de l'existence ou l'absence de la maladie (Allen, 2003).

Effectivement, l'association d'un instrument générique, d'une part, et d'instruments spécifiques à une maladie, d'autre part est recommandée (Allen, 2003). Les instruments génériques se concentrent sur l'aspect général de la santé et couvrent des conditions à grande échelle. Les propriétés psychométriques d'instrument générique permettent d'effectuer des comparaisons entre différents individus et différentes populations. L'inconvénient majeur de cet instrument est le manque de sensibilité et de réactivité. Alors que l'instrument spécifique à une maladie se concentre plus précisément sur chaque dimension ou une altération spécifique de la maladie. Ils peuvent être spécifiques d'un syndrome ou d'une population. De plus, ils sont plus pertinent à la maladie étudiée et plus sensible aux changements que les instruments génériques. Différents types d'instruments spécifiques à une maladie ont été introduits et validés. Geriatric Oral Health Assessment Index (GOHAI), Oral Impacts on Daily Performances, the United Kingdom Oral Health Quality of Life (OHQoL-UK) et the Self-Rated Oral Health (SROH) sont les différents types d'instruments spécifiques aux maladies bucco-dentaires. Oral Health Impact Profile (OHIP) est un des ces instruments largement utilisé (Allen, 2003). Le tableau suivant illustre les noms des auteurs de quelques exemples des instruments spécifiques à une maladie.

Tableau I: Exemples d'instruments spécifiques à une maladie.

Authors	Name of Measure
Cushing et al, 1986	Social Impact of Dental Disease
Atchison and Dolan, 1990	Geriatric Oral Health Assessment Index
Strauss and Hunt, 1993	Dental Impact Profile
Slade and Spencer, 1994	Oral Health Impact Profile
Locker and Miller, 1994	Subjective Oral Health Status Indicators
Leao and Sheiham, 1996	Dental Impact on Daily Living
Adulyanon and Sheiham, 1997	Oral Impacts on daily performances
McGrath and Bedi, 2000	Oh-Qol UK

Source: Allen, 2003.

Dans les pays européens, un questionnaire pour l'adulte et un autre pour les mères des enfants âgés de moins de 18 ans ont été validés et traduits en 8 versions de différente langue. Ce questionnaire est basé sur une quarantaine d'indicateurs liés à la santé buccodentaire (Bourgeois *et al.*, 2008).

Le tableau ci-dessous illustre les cinq indicateurs de la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire parmi les quarante indicateurs.

Tableau II: Indicateurs pour la surveillance de la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire

Indicateurs de la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire	
◇	Handicap oral lié à des limitations fonctionnelles
◇	Douleur physique due à l'état de santé bucco-dentaire
◇	Malaise psychologique dû à l'état de santé buccodentaire
◇	Incapacité psychologique liée à l'apparence des dents ou des prothèses
◇	Handicap social lié à l'état de santé bucco-dentaire

Source: Bourgeois *et al.*, 2008.

Les méthodes d'administration des instruments des indicateurs de la qualité de vie liée à la santé buccodentaires sont multiples tels que les entretiens directs ou téléphonique et le questionnaire d'achèvement de soi et les intervenants de substitution. Le questionnaire complété par les parents de patient représente la méthode largement utilisé dans les situations où le patient n'est pas capable de répondre au questionnaire pour n'importe quelle raison (Cunningham & Hunt, 2001).).Deux études ont été effectuée afin d'obtenir un instrument en français et un autre en anglais pour l'évaluation de la santé bucco-dentaire des personnes atteintes de syndrome de Down (OADS- oral assessment in Down syndrome) en 2000 et 2005, respectivement. Cet instrument a été conçu afin que les parents le complètent à cause de la capacité intellectuelle réduite chez cette population. La version française constitue de 31 questions sur l'accès aux soins, le développement, la douleur, l'handicap, les signes des maladies, la fonction et le score global de l'état de la santé bucco-dentaire. La version anglaise contient 28 questions; 24 questions de la version française et 4 nouveaux questions (Allison *et al.*, 2000 ; Allison & Hennequin, 2005).

3.1.3 Qualité de vie liée à la santé buccodentaire chez les personnes atteintes de syndrome de Down

Les affections buccodentaires sont très répandues chez les personnes trisomiques comme déjà illustré dans le premier chapitre. Elles ont des effets négatifs non seulement sur l'état physique mais aussi des effets économiques, sociaux, psychologiques et sur leur qualité de vie (Hennequin *et al.*, 1999 ; Loureiro *et al.*, 2007). L'association entre la santé buccodentaire, la qualité de vie, le bonheur et la santé générale est prouvé par plusieurs études (Locker, 1997 ; Allen, 2003 ; Petersen *et al.*, 2005).

Les personnes atteintes de trisomie 21 ont droit au même standard de santé comme la population générale. Cependant, ils souffrent d'un faible niveau d'hygiène bucco-dentaire, ont des besoins non satisfaits et un faible recours aux services de dépistage par rapport à la population générale (Kaye *et*

al., 2005). Une mauvaise santé bucco-dentaire peut ajouter une charge supplémentaire, alors qu'une bonne santé bucco-dentaire est considérée comme un réel gain pour la santé. Ce gain peut améliorer la santé générale, l'acceptabilité sociale, l'estime de soi et la qualité de vie (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001).

De plus, l'accès au service dentaire a un impact sur la santé générale et la qualité de vie. D'un long délai de traitement des affections bucco-dentaires résultent des problèmes plus sérieux qui nécessitent des interventions agressives plus coûteuses (Yldefonso, 2009). En fait, le poids économique des maladies buccodentaires est très élevé. Le coût de soins bucco-dentaires est classé parmi les quatre premières maladies coûteuses dans les pays industrialisés, alors que, dans les pays à faible revenu, le coût du traitement de carie dentaire seul chez les enfants dépasserait le budget total consacré aux soins de santé (OMS, 2003). Ce coût de traitement peut être diminué par la mise en œuvre des programmes de prévention efficace (Desai *et al.*, 2001).

En effet, le concept de normalisation a contribué à la fermeture des institutions et leur transfert à de petites maisons dans la communauté. Selon certains auteurs, ce concept a démontré des effets positifs et négatifs sur la santé buccodentaire. D'un part, la normalisation a changé la responsabilité de soin et soutien du modèle médical au modèle social. Dans ce modèle social, une attention particulière à la santé est essentielle au niveau de style de vie et à l'accessibilité aux services de soins. Les adultes ayant une déficience intellectuelle ont besoin de support et soutien des professionnels de la santé ainsi que tous les acteurs sociaux. Le développement des soins communautaires a souligné la question du choix et de la qualité de vie qui sont des questions centrales dans l'amélioration de la santé buccodentaire (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). Les soins communautaires influent plus favorablement que le traitement en institution sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils sont aussi plus économiques et plus respectueux des droits de l'homme (OMS, 2001). Paradoxalement, il a été illustré d'autre part que la normalisation a augmenté le développement des affections buccodentaires due à l'autonomie et le manque de surveillance de régime alimentaire et de l'hygiène buccodentaire (Stiefel, 2002).

90% d'enfant et 60% d'adultes atteint de syndrome de Down vivant dans des maisons sont dépendants de leur famille pour leur accompagnement dans les services de soins de base. (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). Pour cela, le soutien parental est une des causes essentielles à l'amélioration de la qualité de vie ces personnes (Roizen, 2003). Le manque de sensibilisation des parents contribue à une faible fréquentation des services dentaires des personnes trisomiques en particulier chez les enfants (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001).

Par conséquent, la question de la qualité de vie a renforcé le débat sur le but et l'efficacité des services de soins buccodentaires délivré aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Le guideline clinique

a suggéré que la santé bucco-dentaire des personnes ayant une déficience intellectuelle peut être améliorée par une approche de soins intégrés. Cette approche considère les personnes atteintes de syndrome de Down non seulement comme des individus qui ont le droit à la prise de décision en matière de soins bucco-dentaire mais aussi qui ont besoin du soutien nécessaire afin d'accomplir et maintenir leur santé bucco-dentaire (Kaye *et al.*, 2005).

En outre, plusieurs études ont démontré un nombre moindre de dents chez les personnes atteintes de trisomie 21. Cela est dû, d'une part, à une prévalence très élevée des maladies parodontales et des anomalies congénitales, d'autre part, aux extractions de dents qui sont les interventions dentaires les plus répandues chez eux (Allison & Lawrence, 2004 ; Kaye *et al.*, 2005 ; Loureio *et al.*, 2007 ; Kumar *et al.*, 2009). Cet acte d'intervention est considéré comme une forme de discrimination contre les personnes atteintes de syndrome de Down (Yldefonso, 2009). La perte des dents est associée à des défaillances bucco-dentaires subjectives. D'ailleurs, ils ont une profonde signification psychologique et sociologique pour les adolescents, les adultes et les familles (Bourgeois *et al.*, 2005). De plus, la perte de dents est considérée comme une des formes d'inégalités sociales (Bedos *et al.*, 2004). Une étude sur la réaction émotionnelle de perte de dents a trouvé qu'elle a plusieurs effets négatifs même s'ils sont remplacés avec des prothèses. (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). En outre, la réalisation des prothèses n'est pas une simple procédure à cause des difficultés techniques et financières chez les personnes atteintes de trisomie 21 (Hennequin *et al.*, 1999). Ces effets négatifs sont liés à l'estime de soi, la confiance, l'hédonisme, la socialisation et les relations personnelles (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). Dans une autre étude sur la perception des parents des personnes trisomiques, les parents ont exprimé l'effet négatif des douleurs exercées pendant la mastication des aliments durs qui influe sur le choix des aliments de leurs enfants (Kaye *et al.*, 2005). De plus, Brennan a illustré la relation entre la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire, la santé générale et la capacité de mastication (Brennan *et al.*, 2008). Une mastication difficile peut entraîner des problèmes nutritionnels et affecter la santé générale (Bourgeois *et al.*, 2005). Ce problème de mastication représente un désavantage supplémentaire pour les personnes trisomiques 21 et de leur entourage social (Faulks *et al.*, 2008a). L'individu évite de manger devant les autres à cause des problèmes de mastication et de l'embarras qui s'y associe. Pour ces raisons, des dentitions esthétiques acceptables et fonctionnellement adaptés sont primordiales à l'intégration sociale de l'individu (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). Becker a aussi démontré l'effet positif de traitement orthodontique sur l'acceptabilité sociale et la qualité de vie des personnes à besoins spécifiques (Becker *et al.*, 2004).

La qualité de vie des personnes atteintes de trisomie 21 est aussi affectée par l'augmentation de seuil de douleurs et la difficulté de localiser les stimuli. Le manque des compétences d'exprimer la douleur des personnes atteintes de trisomie 21 peut contribuer à des idées fausses de leur besoins de procédure antalgique (Hennequin *et al.*, 2000c).

La question de la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire des personnes trisomique a été aussi adressée dans une étude effectuée en Brésil par Lourieo. Il a évalué l'impact des maladies parodontales sur la qualité de vie des personnes atteintes de syndrome de Down. Dans cette étude, 93 enfants et adultes atteints de trisomie 21 de 6 à 20 ans ont suivi un examen clinique individuel et des entretiens avec les mères concernant leur perception de l'impact de la santé bucco-dentaire sur l'activité quotidienne. L'examen clinique a relevé un taux très élevé de plaque dentaire et un niveau d'hygiène bucco-dentaire entre faible et très faible chez 68% de participant. De plus, il a étudié l'effet des problèmes bucco-dentaires sur différents indicateurs de qualité de vie tels que la perception des parents sur l'effet de l'halitose, du goût et de l'inconfort pendant la mastication, du trouble de langage et la vie quotidienne de façon générale. Les résultats de ce questionnaire ont prouvé une corrélation entre la sévérité de maladie parodontale et la qualité de vie des ces personnes atteintes de trisomie 21(Lourieo *et al.*, 2007).

Quelques exemples vécus des personnes porteuses de trisomie 21 ont été raconté par Dr Ferminville à la 9^{eme} journée de la santé publique dentaire. Ces exemples illustrent l'importance de la prise en charge bucco-dentaire adéquate sur la qualité de vie de ces personnes.

"J'ai rencontré D. dans le cadre du projet de recherche que je vous présenterai par la suite. Il travaillait en Centre d'Aide par le Travail (CAT) et vivait dans un foyer. Le week-end, il restait seul chez lui, car ses parents vivaient en maison de retraite. Dans la maison de ses parents, il jouait de la musique, et passait du temps avec le voisin avec lequel il s'entendait bien. Il était bien intégré dans la vie sociale. Lorsqu'il est venu à la consultation dans le cadre du projet de recherche, il était accompagné de son père qui avait apporté une boîte contenant toutes les dents de D., en me faisant remarquer que ces dents étaient tout à fait saines. D. n'avait plus que treize dents. Sur les photos, prises ce jour là, il sourit avec la bouche fermée. Il a jusqu'à présent toujours refusé l'appareillage par peur du dentiste et que ses dents restantes ne lui soient retirées. Lors d'une consultation spécifique à laquelle j'ai pu le convaincre de se rendre, un traitement a été mis en place pour soigner sa parodontite agressive. Celle-ci rendait les dents restantes mobiles et a nécessité l'ablation de deux autres dents. Désormais, il porte une prothèse. Il sourit de toutes ses dents sur les photos. On peut penser que les soins ont aussi amélioré les problèmes de mastication et de déglutition qui sont par ailleurs fréquents chez les personnes ayant une hypotonie bucco-faciale"(Ferminville, 2009).

3.2 Prise en charge

Les maladies bucco-dentaires constituent un problème majeur de santé publique (Petresen *et al.*, 2005). En fait, les personnes porteuses de trisomie 21 ont des besoins particuliers en matière de soins (OMS, 2003). Malgré cette particularité, les soins bucco-dentaires sont les soins les plus souvent négligé dans la prise en charge globale des personnes trisomiques (Hennequin *et al.*, 1999). De plus, la santé bucco-dentaire est aussi considéré une source d'inégalités en santé chez les personnes ayant une déficience mentale (Hennequin *et al.*, 2008).

Les différentes affections et besoins bucco-dentaires surviennent tout au long de la vie des personnes atteintes de syndrome de Down (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). Le traitement de base doit être le même chez les patients atteints de syndrome de Down que chez la population générale, en mettant l'accent sur la prévention et la promotion de la santé (Hennequin *et al.*, 1999). La complexité du traitement peut être influencée par la gravité de la déficience intellectuelle (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001).

Par ailleurs, le suivi de la santé orale des enfants et adultes trisomiques doit prendre en compte toutes les caractéristiques étiologiques de ce syndrome. Le poids des pathologies bucco-dentaires peut être réduit par une approche interdisciplinaire et intersectorielle de la promotion de la santé bucco-dentaire (Bourgeois *et al.*, 2005). Cette approche inclut différents acteurs de santé (l'orthophoniste, le psychomotricien, le pédiatre, le dentiste, le kinésithérapeute) et sociaux auxquels doivent être associés la famille et l'enfant (Freminville *et al.*, 2007 ; Hennequin *et al.*, 2000). Cette prise en charge pluridisciplinaire permet l'identification des enfants dans les situations à risque, la disponibilité d'information et l'éducation aux parents des enfants trisomiques (Kaye *et al.*, 2005 ; Freminville *et al.*, 2007).

3.2.1 Obstacles liés à la prise en charge

Nombreuses études ont illustré plusieurs barrières à la santé bucco-dentaire des personnes atteintes de trisomie 21. Ces barrières varient en fonction de l'âge et du niveau de soutien social et familial (Kaye *et al.*, 2005). Cette population est confrontée à des barrières financières, sociales et physiques ainsi qu'à d'autres barrières liées directement à la déficience intellectuelle et l'incapacité à coopérer (Faulks & Hennequin, 2000). Ces barrières ne sont pas seulement liées à l'individu mais aussi aux parents et prestataires/professionnelles des soins (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001 ; Kaye *et al.*, 2005). Koneru a classifié ces barrières en deux groupes en tant que des facteurs internes et externes. Les facteurs internes sont souvent personnels tels que l'anxiété, l'incapacité de tolérer le traitement et les troubles de communication. Alors que les facteurs externes ou environnementaux tels que l'absence de formation des chirurgiens dentistes, l'absence de structures spécialisées de prise en charge, l'augmentation des coûts de soins, la capacité à accéder physiquement aux lieux de soins et transportation (Koneru & Sigal, 2009) Les besoins non satisfaits et un faible recours au service de soins sont cependant considérés comme des indicateurs des obstacles de prise en charge des personnes dépendantes (Desai *et al.*, 2001). Ces obstacles doivent être identifiés pour les prévenir et/ou limiter leur impact.

Barrières des usagers

La capacité mentale, physique et cognitive d'individu influe sur le choix des aliments sains, le recours au service des soins dentaires et la coopération pendant le traitement. Les barrières à l'accès au service et l'utilisation du service dentaire comprennent le manque de perception des besoins, l'incapacité à exprimer ces besoins ainsi que le manque d'autonomie de soin (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). La majorité des personnes atteintes du syndrome de Down ont des troubles linguistiques et des limites à exprimer leur besoins et des douleurs associés aux affections bucco-dentaires. Quelquefois le changement de comportement représente une manifestation de douleur et d'inconfort. Ces changements peuvent se présenter sous des formes très différentes telles qu'une perte d'appétit, une réticence à participer aux activités habituelles, des troubles du sommeil, d'irritabilité et d'automutilation (Freminville *et al.*, 2007 ; Koneru & Sigal, 2009). Notamment, l'anxiété et la peur représentent un des obstacles fréquents à la prise en charge dentaire (Stiefel, 2002). Les personnes trisomiques comme toute autre personne ont des sentiments d'anxiété et de peur. De plus, c'est plus difficile de discuter avec eux pour résoudre ou alléger ces sentiments. L'anxiété dentaire peut contribuer au comportement d'évitement comme l'annulation de rendez-vous chez le dentiste. Par contre, les visites régulières chez le dentiste peuvent significativement alléger ces sentiments (Koneru & Sigal, 2009).

Il y a une forte association entre les croyances des parents par rapport à la santé bucco-dentaire et la fréquentation des adultes atteints de trisomie 21 au service de soin dentaire. La santé bucco-dentaire n'est pas considérée comme prioritaire par rapport aux autres problèmes de la santé. Les conséquences des pathologies buccodentaires sont souvent sous estimées par l'entourage de personnes atteintes de trisomie 21 (Stiefel, 2002 ; Kaye *et al.*, 2005). A cause de la dépendance des personnes atteintes de trisomie 21, la majorité de responsabilité des soins bucco-dentaires tombe sur les soignants, parents et représentant légale des personnes trisomiques (Yldefonso, 2009). Quelques parents considèrent que le traitement n'est pas nécessaire ou seulement essentiel en cas de douleur. Par contre, quand les parents connaissent l'importance de la santé buccodentaire, ils encouragent les programmes préventifs, accompagnent leur enfants au service de soins, et les aident aux soins dentaires quotidiens. De plus, les parents pensent que les difficultés de coopération pour certains enfants et adultes trisomiques peuvent bloquer ou compliquer le traitement (Kaye *et al.*, 2005).

Par ailleurs, le niveau d'éducation et le revenu des parents influencent le niveau d'hygiène bucco-dentaire et l'état parodontal (Stiefel, 2002 ; kumar *et al.*, 2009 ; Liu *et al.*, 2010). À Riyad, une étude a été effectuée sur la santé bucco-dentaire des enfants porteurs de trisomie 21. Les résultats de cette étude ont indiqué qu'un grand pourcentage des mères illettrées ont utilisés l'eau comme le seul moyen pour nettoyer les dents de leur enfants (Kumar *et al.*, 2009). Une autre étude a démontré que les personnes qui ont eu une éducation de plus de 13 ans visitent deux fois plus le dentiste que les personnes éduquées de moins de 12 ans (Stiefel, 2002). Le défi de trouver un dentiste qualifié pour traiter les personnes porteuses de trisomie 21 est aussi associé au niveau d'éducation des parents

(Yldefonso, 2009). De plus, un faible niveau d'hygiène bucco-dentaire des parents ou aidants augmente le risque de négligence d'hygiène bucco-dentaire des personnes dont ils sont responsables (Koneru & Sigal, 2009).

Les parents des adultes porteurs de trisomie 21 ont déclaré qu'ils ont besoin des informations appropriées et en temps opportun de professionnels de la santé par rapport à la santé bucco-dentaire (Kaye *et al.*, 2005). Les parents ont aussi mentionné que les brochures d'informations sont des sources très utiles et devrait être disponibles dans plusieurs endroits mais en association avec les conseils de professionnels de santé (Kaye *et al.*, 2005, Yldefonso, 2009).

Une autre barrière à la prise en charge et à l'accès aux soins est le sentiment de stigmatisation d'avoir un enfant trisomique. «*La stigmatisation peut se définir comme l'action de flétrir ou condamner un individu en le rejetant, en lui imposant une discrimination et en l'excluant de différents domaines de la Société*» (OMS, 2001). Selon l'OMS, la stigmatisation est considérée comme un des grands obstacles qui empêchent des millions de personnes dans le monde de recevoir le traitement dont elles ont besoin et qu'elles méritent (OMS, 2001). La peur d'être victime de discrimination a été montrée être encore plus perturbatrice de la vie et du bien-être que l'expérience de discrimination réelle. Alors que cela représente un obstacle aux soins dans les premières années de la vie de l'enfant, les parents recherchent plus activement les soins les plus appropriés pour leur fils ou leur fille à l'âge adulte (Kaye *et al.*, 2005).

Professionnels

L'OMS a déclaré que le manque de spécialistes et d'agents de santé ayant les connaissances et les compétences nécessaires pour prendre en charge les troubles mentaux et du comportement constitue un obstacle majeur au traitement et aux soins en particulier dans les pays en développement (OMS, 2001). L'apprentissage d'enfants atteints de trisomie 21 est caractérisé par la lenteur. Ils apprennent continuellement et développent leurs connaissances comme le ferait un individu non trisomique, mais il lui faut plus de temps. Pour cela, afin de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes du syndrome de Down, l'équipe dentaire doit être qualifiée, avoir du patience et du temps (Stiefel, 2002 ; Kaye *et al.*, 2005 ; Yldefonso, 2009). Des enquêtes précédentes des nouveaux diplômés en médecine dentaire ont démontré des faibles connaissances dans le management de ces patients et une insuffisance de la formation professionnelle pour les dentistes et les hygiénistes. Les parents pensent que les dentistes préfèrent de ne pas recevoir des patients qui peuvent être une source de problème pour eux (Kaye *et al.*, 2005). Au Royaume uni, le gouvernement a mis en place une loi pour lutter contre la discrimination à l'encontre de personnes handicapées, en 1995. L'acte contre la discrimination a pour objectif d'améliorer et de renforcer les droits civils et sociaux. La Loi s'applique aussi à tous les soins de santé et y compris les soins dentaires. Elle a cité qu'il est illégal pour un prestataire de service de traiter une personne ayant une déficience de manière défavorable ou de refuser de le traiter pour une raison liée à cette déficience (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and

The British Society for Disability and Oral Health, 2001). De plus, l'Académie Américaine de pédiatre dentaire a aussi adopté le même principe et elle a aussi souligné que les dentistes ont une obligation éthique de référer le patient à un autre spécialiste au cas où ils n'ont pas les compétences nécessaires pour traiter ces patients (AAPD, 2008). Un autre exemple en France, la loi du 11 février 2005 garantit à la personne handicapée un accueil et une prise en charge adaptée (Hamonet, 2009). Le refus de traitement de la part de dentiste peut être attribué au manque d'expérience, l'absence de structures spécialisées de prise en charge et le manque de rémunération (Stiefel, 2002 ; Koneru & Sigal, 2009). La satisfaction de dentiste en matière de rémunération est considérée comme indicateur pour la surveillance des systèmes de soins bucco-dentaires. Il influe aussi dans le processus de la prise de décision (Bourgeois *et al.*, 2005).

D'autre part, les personnes atteintes de déficience intellectuelle ont besoins de prise en charge particulière telles qu'une sédation ou une anesthésie générale. Les dentistes ont un besoin de formation supplémentaire en modalités de communication et techniques cognitivo-comportementales (Kaye *et al.*, 2005 ; Koneru & Sigal, 2009; Collado, 2009). Les parents des personnes atteintes de trisomie 21 ont exprimé le souhait de trouver un dentiste qui traite leur enfant d'une façon appropriée. Par exemple, ils ont souhaité que le dentiste parle directement avec l'enfant trisomique, lui explique les procédures dentaire d'une manière facile à comprendre (Kaye *et al.*, 2005). Dans une étude effectuée en France, Allison a déclaré que le problème potentiel de l'accès aux services bucco-dentaires chez les personnes atteintes de syndrome de Down et d'autres populations handicapées sont aggravés par le fait du manque des structures dentaires spécifiques à ces populations (Allison *et al.*, 2000). Les parents des personnes porteuses de trisomie 21 ont exprimés qu'ils ont plus de difficultés pour trouver un dentiste qu'un médecin généraliste. Pourtant, certaines parents qui accompagnent leur enfant trisomique régulièrement chez le dentiste ont déclaré qu'ils reçoivent moins de soins que leur frères et sœurs, bien que leurs besoins soient très importants (Allison & Lawrence, 2004 ; Kaye *et al.*, 2005). La formation de l'équipe dentaire à la prise en charge des patients ayant une déficience intellectuelle n'est pas une priorité dans de nombreuses écoles dentaires malgré la pertinence de cette formation (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001).

Autres facteurs

D'autres facteurs tels que: la culture, l'appartenance ethnique, la distance, la proximité de service de soins, le manque d'assurance dentaire, le niveau socioéconomique et le consentement éclairé d'une tierce sont aussi considérés comme des obstacles à la prise en charge bucco-dentaire des personnes atteintes de trisomie 21 (Faulks & Hennequin, 2000 ; Stiefel, 2002 ; Kumar *et al.*, 2009). Ces facteurs sont aussi considérés comme des déterminants sociaux de la santé et sont à l'origine des inégalités de santé (Bedos *et al.*, 2004).

3.2.2 Prévention

La prévention des maladies buccodentaires est le but essentiel de la promotion et l'éducation de la santé buccodentaire. Une intégration des parents dans les différentes pratiques préventives est primordiale pour l'amélioration de la santé bucco-dentaire des enfants porteurs de trisomie 21. Ces pratiques préventives englobent de bonnes habitudes alimentaires, une application appropriée de fluor, un scellement de sillons, de bonnes habitudes d'hygiène bucco-dentaire ainsi qu'une visite régulière chez le dentiste (Jeng *et al.*, 2009). La prévention de la plupart des maladies dentaires est disponible, mais pour être efficace, le programme de prévention de soins dentaires doit être modifiés et adaptés aux besoins et aux capacités fonctionnelles de l'individu (Stiefel, 2002). Plusieurs études ont illustré un manque de ces mesures préventives chez cette population (Hennequin *et al.*, 1999 ; Allison & Lawrence, 2004).

➤ *Prise en charge quotidienne*

Tout le monde ont besoin des soins quotidiens afin de maintenir une bonne hygiène bucco-dentaire (NIH, 2009). Les personnes atteintes de trisomie 21 ont absolument besoin de plus de renforcement d'hygiène buccodentaire ainsi que des instructions intensives sur les soins quotidiens à domicile (Cheng *et al.*, 2007). L'équipe dentaire joue un rôle important dans la prise en charge dentaire, mais le soin quotidien fourni dans le milieu familial est la clé d'une bonne hygiène bucco-dentaire. Pour cela, l'optimisation de technique de brossage afin de surmonter les difficultés rencontrées au cours du brossage aide à maintenir une bonne hygiène bucco-dentaire (Cohen, 1999 ; Rozein, 2003). Tous les acteurs sociaux et de la santé doivent encourager les adultes et les adolescents à l'acquisition de l'autonomie à l'hygiène et à l'optimisation des fonctions orales (Shayma *et al.*, 2003 ; Liu *et al.*, 2010) (annexe I).

Le brossage des dents

Le brossage des dents est indispensable pour éliminer la plaque bactérienne et les débris alimentaires, afin de maintenir la santé de la gencive et des tissus parodontales. Il est la méthode préventive la plus importante, simple et effective qui doit être intégrer dans les habitudes quotidiennes d'individu le plutôt possible. Les sujets handicapés qui se brossent régulièrement les dents apprennent à accepter plus facilement l'intervention dentaire (Shayma *et al.*, 2003). Ils apprennent à accepter l'intrusion d'un instrument étrangère dans la bouche (brosse à dents) avec l'aide d'une tierce personne (parents ou aides) (Beker *et al.*, 2004). Il est primordial de motiver et d'éduquer les parents à l'importance de cette procédure à la santé de leurs enfants. Le lavage des dents n'est pas aisé pour les personnes souffrant d'une hypotonie et d'une faible coordination motrice. Il peut nécessiter un accompagnement plus long dans la durée, de la patience et des compétences (Hennequin, 2009; NIH, 2009a). Les personnes porteuses de trisomie 21 dépendent partiellement ou entièrement d'autrui pour leurs soins d'hygiène personnels (Faulks & Hennequin, 2000). Il a été illustré que le brossage de dents des enfants ayant

une déficience intellectuelle grave par les parents contribue à un bon niveau d'hygiène buccodentaire en comparaison avec un faible niveau d'hygiène bucco-dentaire chez les enfants ayant une déficience intellectuelle légère ou modéré qui se brosse les dents indépendamment de leur parents (Liu *et al.*, 2010). Pourtant, il ne faut pas considérer que la pratique du brossage des dents par les parents est forcément liée à une connaissance des bases de l'hygiène bucco-dentaire ou d'un brossage adéquat des dents d'une tierce personne. La majorité des parents trouve que ce n'est pas facile de laver les dents de leurs enfants. D'une part, ils sont mal à l'aise avec la salive et les saignements gingivaux, d'autre part, ils ont peur de blesser l'enfant pendant le brossage (Faulks & Hennequin, 2000). Les parents et aides des personnes atteintes de trisomie 21 doivent recevoir des conseils et instructions et aussi des formations sur la prise en charge quotidienne. En outre, la surveillance du brossage chez les enfants et les adultes indépendants par les parents ou aides a été aussi recommandée (Bizarra & Ribeiro, 2009).

Nombreuses études ont recommandé de brosser les dents de 2 à 3 fois par jours (Cohen, 1999). Une faible fréquence de brossage de dents a un impact sur la santé bucco-dentaire. Il a été démontré que les enfants ayant une déficience intellectuelle qui se brossent les dents de temps en temps ou une seule fois par jour ont un taux élevé de saignements gingivaux qui conduit au développement rapide des maladies parodontales avec une perte précoce de dents (Liu *et al.*, 2010). Pour les personnes édentées, le nettoyage de la cavité buccale en essuyant les gencives avec un doigt couvert d'une débarbouillette mouillée ou avec une brosse à dents à poils souples est primordial (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). De plus, il est aussi recommandé de brosser la surface dorsale de la langue afin de diminuer la rétention des aliments dans les fissures de la langue et la mauvaise haleine (Desai, 1997).

Le type de brosse à dents

Les personnes atteintes de syndrome de Down ont des difficultés d'utiliser la brosse à dents. Ces difficultés sont variables selon le degré d'autonomie de l'individu (Faulks & Hennequin, 2000). Ils ont besoin d'un enseignement, d'une période d'adaptation et de formation afin d'apprendre à l'utiliser ainsi que l'apprentissage de l'utilisation d'une cuillère (Hennequin *et al.*, 2000). Pour les personnes dépendantes, les parents ou aides peuvent utiliser une brosse à dents électrique ou manuelle. Il est recommandé de choisir une brosse à dents avec une petite tête et des poils lisses et arrondis (NIH, 2009a). Une brosse à dents d'enfant est utilisable pour l'adulte ayant une déficience intellectuelle car les zones postérieures sont accessibles (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). Plusieurs problèmes sont rencontrés par les parents pendant le brossage des dents de leur enfant tels que le mouvement de la tête, le mâchage de la brosse à dent, la résistance pour l'ouverture buccale, l'incapacité de se rincer la bouche ou de cracher et le réflexe nauséux antérieur prononcé. Une brosse à dents à trois faces est adaptée et est recommandée afin de faciliter le brossage et ne nécessite pas une grande ouverture de la bouche (Faulks & Hennequin, 2000). Pour les personnes autonomes, quelques modifications facilitant

le maintien de la brosse à dent sont primordiales. Il est aussi conseillé de changer la brosse à dents à poils souples tous les 3 mois, après une maladie contagieuse, ou lorsque les poils sont usés (NIH, 2009a).

Agents chimio-thérapeutiques

L'utilisation de dentifrice dépend de la capacité des sujets atteints de syndrome de Down de se rincer la bouche ou de cracher (NIH, 2009a). La quantité de dentifrice utilisé doit être supervisée par les parents (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). Les anomalies anatomiques chez les personnes atteintes de trisomie 21 interfèrent avec la qualité de brossage de dents et l'utilisation du fil de soie dentaire. De plus, la faible dextérité manuelle et la motivation sont des facteurs indispensables afin d'atteindre un niveau d'hygiène bucco-dentaire efficace à travers les techniques mécaniques d'hygiène bucco-dentaire (Plicher, 1998 ; Teitelbaum *et al.*, 2009). Par conséquent, l'utilisation des adjuvants chimique et antimicrobien en association avec les techniques mécaniques d'hygiène bucco-dentaire aide au contrôle de plaque dentaire chez les personnes atteintes le syndrome du Down (Teitelbaum *et al.*, 2009). L'utilisation du fluorure, le chlorhexidine et le sillon ont prouvé des efficacités cliniques et des avantages économiques (Stiefel, 2002).

Le fluor est la pierre angulaire dans la prévention de la carie dentaire (Stiefel, 2002). Dans les pays industrialisés, l'utilisation effective de fluor en association avec des changements de conditions et mode de vie ainsi que l'amélioration de soin personnel a contribué à la diminution de taux de caries dentaire (Petresen, 2005). La méthode d'application peut être modifiée selon la capacité et le degré d'autonomie d'individu. L'utilisation d'une formulation de gel ou de brossage avec du fluorure au lieu de dentifrice peut être plus approprié pour les personnes dépendantes (Stiefel, 2002). La dose de fluor recommandé varie selon la teneur de fluor dans l'eau potable (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001).

En outre, le chlorhexidine a un rôle important dans le traitement des maladies parodontales surtout chez les personnes en situation d'handicap incapables d'éliminer la plaque dentaire par la méthode mécanique. Pour les gens qui ne sont pas capables de l'utiliser autant qu'un bain de bouche, autres méthodes d'applications peuvent être adoptés. Ces méthodes incluent l'utilisation d'un applicateur pour frotter l'agent sur les dents, la pulvérisation sur les dents. L'agent peut être aussi appliqué avec une brosse à dents ou utilisé comme gel (Stiefel, 2002). Dans une étude effectuée au Brésil dans une institution des personnes atteintes de syndrome de Down, la présence d'un agent antimicrobien tel que la chlorhexidine en association avec un agent révélateur de plaque dentaire dans le dentifrice produit une meilleure réduction de saignement des gencives que quand le dentifrice ne contient que du fluor ou du chlorhexidine (Teitelbaum *et al.*, 2009). La présence d'agent révélateur de plaque dentaire tel que l'érythrosine comme adjuvants de dentifrice peut encourager les parents ou aidants des personnes trisomiques à bien contrôler la qualité du nettoyage effectué. Cet agent facilite l'identification de biofilm

dentaire en particulier dans les zones difficiles d'accès par les parents et/ou aides (Teitelbaum *et al.*, 2009).

➤ *Nutrition (régime alimentaire)*

La santé buccodentaire est liée au régime alimentaire de plusieurs façons. La nutrition influe sur le développement des dents et la malnutrition peut aggraver les maladies parodontales et les infections orale. Pourtant, l'effet le plus important est l'effet local d'aliment sur le développement de carie dentaire et l'érosion dentaire (Moynihan & Petersen, 2004). De fait, la consommation fréquente de grande quantité de sucre est la cause majeure de carie dentaire (Petersen *et al.*, 2005). Le sucre n'est pas seulement un déterminant de la santé bucco-dentaire, mais il a aussi un impact négatif sur la santé générale (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). En effet, le surpoids est un problème majeur de santé publique, encore plus répandu chez les personnes trisomiques 21 (Rozein, 2003).

Il a été prouvé dans une étude récente que les personnes handicapées qui consomment des aliments en apport sucré élevé en association avec un brossage de dents inadéquat ont un très faible niveau d'hygiène buccodentaire. Cette étude a aussi souligné la corrélation entre le niveau socioéconomique des parents et le niveau d'hygiène de leurs enfants. Un faible niveau d'hygiène buccodentaire est lié à la méconnaissance par les parents de l'effet nuisible des aliments riches en sucre sur la santé générale et la santé bucco-dentaire de leur enfant (Liu *et al.*, 2010). Une collaboration entre le dentiste et le diététicien va assurer l'obtention des conseils préventifs appropriés en cas de besoin d'un apport calorique élevé afin de maintenir l'état nutritionnel. De plus, le médecin généraliste doit être conscient du risque d'utilisation des médicaments à base sucré à long terme sur la santé buccodentaire et la possibilité de les remplacer avec d'autres alternatives sans sucre (The Faculty of Dental Surgery of the Royal: College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001).

Ces mesures hygiéno-diététiques peuvent aussi contribuer à résoudre le symptôme d'apnée de sommeil par une réduction de poids pondérale (HAS, 2008 ; Waldman *et al.*, 2009). Un renforcement des connaissances des parents par rapports à l'importance de comportement alimentaire est essentiel à travers des programmes d'éducation et promotion de la santé bucco-dentaire (Liu *et al.*, 2010).

➤ *Visites régulières chez le dentiste*

La visite régulière chez le dentiste est une des éléments essentiels dans la prévention et la promotion de la santé buccodentaire (Rozein, 2003 ; Jeng *et al.*, 2009). Cette visite régulière peut détecter précocement les problèmes avant qu'ils résultent à des douleurs (NIH, 2009). "*Les personnes qui ne s'adressent au dentiste qu'en situation d'urgence tendraient à avoir plus de lésions non traitées et plus de dents extraites que celles consultant pour des contrôles*" (Bedos *et al.*, 2004). Le nettoyage prophylactique professionnel de dents des personnes atteintes de trisomie 21 est important de même que les habitudes quotidiennes d'hygiène bucco-dentaire (Sasaki *et al.*, 2004). De plus, les mesures

préventifs de carie dentaire aide à prévenir la carie et à éviter la mutilation de la dent associée à sa restauration (Bedos *et al.*, 2004). Cette mesure préventive inclut l'application de scellements de sillons et le fluor selon la recommandation de dentiste. L'application de scellements de sillons est considéré prioritaire pour les enfants ayant de déficience intellectuelle (Plicher, 1998, National Clinical Guidelines and Policy Documents, 1999). En raison d'hypoplasie fréquemment observé chez les personnes atteintes de syndrome de Down, les recommandations varient selon la sévérité de la condition. Pourtant, le scellement de sillons est recommandé en cas des défauts lisses bruts (Desai, 1997). Le guideline de la santé de personnes atteintes de trisomie 21 a conseillé de consulter le dentiste dès l'âge de deux ans avec un suivi tout les 6 mois (Cohen, 1999 ; Rozein, 2003). Hennequin et Desai ont aussi souligné l'importance de visite régulière chez le dentiste pendant l'enfance dès l'éruption des dents lactéales (entre 6-18 mois) (Hennequin *et al.*, 1999 ; Desai, 1997). Le premier contact avec le dentiste et les services de soins dentaire est crucial car elle donne l'opportunité pour le dentiste d'établir une bonne relation avec le patient et les parents (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). Cette relation commence dès l'accueil de patient avec la réceptionniste ou même avant l'entretien avec des appels téléphonique. Des sites internet peuvent faciliter la préparation de patient avec les informations nécessaires (AAPD, 2008). Le principal facteur dans la prévention des maladies bucco-dentaires chez le patient atteint de trisomie 21 est leur capacité à développer une relation de confiance avec le praticien (Hennequin *et al.*, 1999). Le dentiste et les parents ont un rôle très important à enseigner à ces sujets les compétences qui leur permettent de participer aux différentes activités, de s'adapter aux situations de stress ainsi que de tolérer des interventions médicale de façon typique (Lyons, 2009). Une préparation d'individu pour la première visite est une étape primordiale. Comme c'est le cas avec les soins quotidiens à la maison, il fallait du temps pour que la personne se familiarise au cabinet dentaire. Pour cela; une visite sans traitement prévu pourrait aider: la personne à rencontrer l'équipe dentaire, s'asseoir dans la chaise du dentiste s'il ou elle le souhaite, et recevoir des instructions sur l'utilisation de la brosse à dents et la soie dentaire. Une telle visite peut faciliter la prise en charge de ces sujets (NIH, 2009b). Les rendez-vous tôt dans la journée sont plus efficace dont le dentiste et le patient sont plus reposés (Plicher, 1998). Pourtant, si le patient arrive pour la première fois avec de douleur grave, la communication et le dialogue avec le dentiste seront difficile voir impossible (Lyons, 2009).

3.2.3 Relation soignant-soigné

Outre l'expertise technique, le succès des soins dentaires dépend des modèles de comportement du dentiste et du patient et la façon dont ils interagissent les uns avec les autres (Yamalik, 2005) La qualité de cette relation est primordiale, en particulier pour les très jeunes enfants ou les patients atteints de trisomie 21 (Hennequin *et al.*, 1999). En fait, la communication est la clé impliquée dans le processus d'interaction de soins (Yamalik, 2005). Les quatre éléments essentiels de succès de la communication sont l'expéditeur, le message, le contexte et le receveur (AAPD, 2008). De plus, il est impossible de procéder à toute forme de traitement sans l'établissement d'une relation de confiance (Hennequin *et al.*,

1999). La confiance n'est pas une procédure immédiate, elle doit être construite et maintenue. Ces patients atteints de trisomie 21 sont capables d'accepter un certain degré d'inconfort à condition que la relation interpersonnelle ne soit pas trahie (Hennequin *et al.*, 1999). La satisfaction des patients et la qualité de soins sont étroitement liées aux attitudes positives et compétences de communication chez le dentiste (Yamalik, 2005). Plusieurs facteurs chez les personnes trisomiques doivent être pris en compte afin de faciliter la communication tel que le trouble linguistique, auditive et capacité intellectuelle (AAPD, 2008 ; NIH, 2009). Il est primordial de maintenir le contact visuel avec le patient. Parfois, les gens ayant une déficience auditive ont besoin tout simplement que vous parlez clairement, d'une voix un peu plus fort que normale (NIH, 2009). Une bonne communication telle que parler directement aux personnes atteintes de trisomie 21, être chaleureux, empathie et convivial et expliquer les procédures dentaire est considérés impératives (Kaye *et al.*, 2005).

➤ *Dynamique comportementale*

La qualité de la prise en charge dépend du degré de coopération du patient (Hennequin *et al.*, 1999). La plupart des sujets atteints de trisomie 21 de façon légère ou modérée peuvent être traités avec succès dans le cadre de la pratique générale (Desai, 1997). Généralement, les personnes atteintes du syndrome de Down sont joyeuses et naturelles (Desai, 1997; Melarkode, 2009). Cependant, quelques personnes peuvent présenter des difficultés de comportement, d'anxiété et des mouvements involontaires qui rendent la prise en charge dentaire conventionnelle provocateur. Ces mouvements involontaires peut attribuer à des blessures graves. En effet, la plupart des interventions dentaires sont de nature chirurgicale. Elles nécessitent la proximité intime d'instruments aiguisés de visage; voies respiratoires, et des tissus oraux très innervés et vascularisés. (Lyons, 2009). Le dentiste doit contrôler le comportement de ces patients pendant la prise en charge. Les techniques utilisées pour n'importe quels patients non coopératifs peuvent être utilisés avec les personnes trisomiques 21 (Desai, 1997). La terminologie "gestion de comportement" a été modifiée par l'Académie Américaine de pédiatre dentaire à "orientation de comportement" afin de ne pas stigmatiser ni déshumaniser l'individu. (Lyons, 2009). Afin d'offrir un soin dentaire aux patients à besoins spécifiques, il faut assurer le continuum de deux techniques (pharmacologique et non pharmacologique) ensemble ainsi que le continuum d'interaction entre le dentiste, le patient et les parents (Stiefel, 2002 ; AAPD, 2008) (Figure 3). Ce continuum d'interaction est souvent dirigé vers la communication et l'éducation. L'orientation comportementale n'est pas seulement une science mais aussi un art. Elle varie selon le contexte de chaque individu et de même varie selon l'expérience, formation et personnalité de dentiste. La décision de type de technique utilisée doit être fondée sur l'évaluation d'avantage versus le risque sur le patient. De fait, elle n'est pas seulement le rôle de dentiste mais aussi le patient et les parents (AAPD, 2008). Quelquefois le choix de type d'intervention est influé par l'aspect financière et le remboursement. En Californie, le système de soins rembourse le traitement dentaire sous anesthésie générale. Cependant, il ne prévoit pas le remboursement pour les interventions comportementales ou psychologiques (Glassman, 2009). Les personnes ayant des besoins spécifiques sont souvent traitées chez le pédiatre dentaire car l'origine de

ces principes de soutien comportementale est trouvée dans les approches pédiatriques. Pourtant, le pédiatre dentaire a déclaré que les adultes ayant des besoins spécifiques devraient être prises en charge chez le dentiste généraliste (Lyons, 2009).

La figure suivante illustre la démarche pendant la prise en charge du patient anxieux et non coopérant.

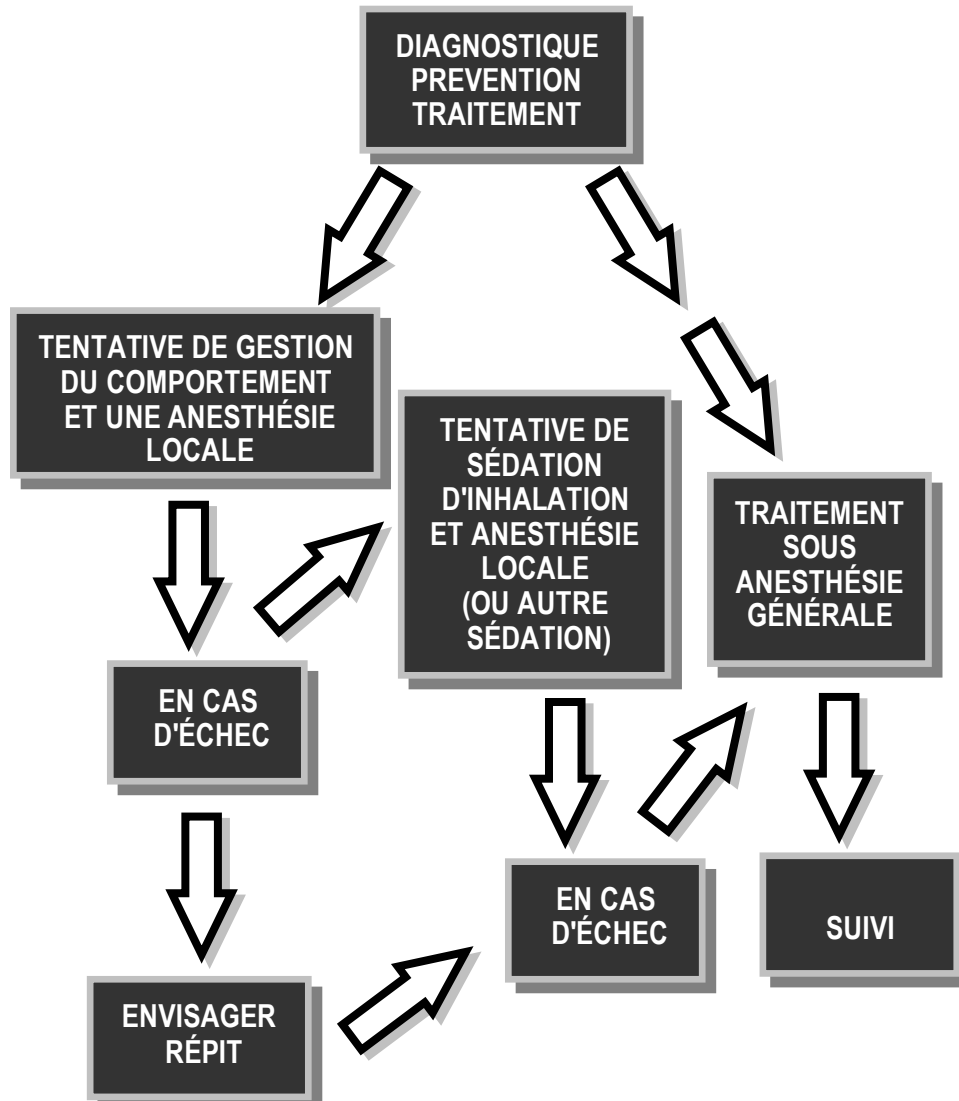


Figure 3 : Stratégie générale pour faire face aux patients anxieux

Source: National Clinical Guidelines and Policy Documents, 1999.

Les techniques non-pharmacologiques (Approche cognitivo-comportementale)

L'objectif de ces techniques est essentiellement d'établir une communication ou modifier des comportements inappropriés d'une façon non invasive (Lyons, 2009). A travers une bonne communication, l'équipe dentaire peut apaiser l'anxiété, enseigner des mécanismes d'adaptation et guider le patient à être coopératif, détendu et confiant dans le cabinet dentaire (AAPD, 2008). Plusieurs études ont confirmé la valeur de la gestuelle dans la communication pour les personnes à besoins spécifiques afin de comprendre les procédures dentaires (Desai, 1997 ; Hennequin *et al.*, 1999 ; Jeng *et al.*, 2009). "Dire-Montrer-Faire", la commande vocale, la communication non verbale, le renforcement

positives, la distraction, la présence / absence des parents, la modélisation, la souplesse, la visualisation, la relaxation, la cohérence, la désensibilisation, échapper aux contingents, et tâches répétitives, sont des exemples des techniques non pharmacologique (Desai, 1997 ; AAPD, 2008 ; Jeng *et al.*, 2009 ; Lyons, 2009). De plus, quelques modifications du plan de traitement tel que le report de traitement peut être considéré selon les conditions de chaque patient (AAPD, 2008). Si le traitement sous anesthésie local associé aux techniques d'orientation comportementale ne réussit pas à fournir les résultats escomptés, l'immobilisation de force, l'utilisation de la sédation et de l'anesthésie générale seront recommandés selon la hiérarchie des techniques (Glassman, 2009, Lyons, 2009).

Les techniques pharmacologiques

Ces techniques comprennent la sédation, l'analgésie et l'anesthésie générale. Les dentistes doivent savoir les indications et les techniques d'administration de ces médicaments (ADA, 2007). Le tableau suivant illustre la classification d'American Association d'Anesthésiologiste des patients. Cette classification est utilisée en cas de besoin d'administration d'anesthésie générale.

Tableau III: Classification de la société Américaine d'Anesthésiologistes

Classe I	Troubles non organique, physiologique, biochimique ou psychiatriques.
Classe II	Perturbation systémique Légère à modérée, par exemple, un diabète léger, une anémie modérée, asthme bien contrôlé.
Classe III	Maladie systémique sévère, par exemple, graves diabète avec complications vasculaires, insuffisance pulmonaire grave.
Classe IV	Troubles systémiques graves, par exemple, signes d'insuffisance cardiaques

Source: National Clinical Guidelines and Policy Documents, 1999.

D'après cette classification, les patients de classe I et II peuvent subir une anesthésie générale ou une sédation dans un cabinet dentaire ou une communauté de soins dentaire. Outre ces classes, les soins devraient être effectués au milieu hospitalier (National Clinical Guidelines and Policy Documents, 1999).

Les différentes modalités sont les suivants: analgésie locale seule, analgésie locale avec sédation par inhalation (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote - MEOPA), analgésie locale avec une sédation par voie intraveineuse d'une benzodiazépine (midazolam), analgésie locale avec une sédation par voie orale ou nasale et une anesthésie générale. En Novembre 2009, l'AFSSAPS a autorisé le MEOPA (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote) en cabinet dentaire de ville. Il se caractérise par une rapidité et réversibilité d'action, effet antalgique/anxiolytique et un excellent profil « bénéfice/risque » (AFSSAPS, 2010). Ce mélange est recommandé en soins dentaire chez les personnes anxieux et handicapés. L'administration du MEOPA doit être faite par un dentiste bien formé sur la technique d'administration, effets indésirable, la nécessité de surveillance continue de patient (Collado, 2009 ; AFSSAPS, 2010). En cas d'échec de l'administration de MEOPA, le midazolam est considéré le deuxième choix. Midazolam est un type de sédation consciente très effective mais son action est de courte durée et sans effet analgésique. L'association de midazolam et du MEOPA et /ou la

prémédication peut faciliter la mise en place de la voie veineuse et obtenir un effet analgésique (Becker *et al.*, 2004). D'autres voies d'administration (orale, nasale et rectale) sont disponibles au cas où le patient ne peut pas tolérer la ponction veineuse. La sédation par voie veineuse ne doit pas être administrer aux patients avant l'âge de 12 ans (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001). L'utilisation de sédation peut être considéré comme une solution alternative à l'anesthésie générale (National Clinical Guidelines and Policy Documents, 1999 ; Manley *et al.*, 2000 ; Becker *et al.*, 2004). Cependant, l'anesthésie générale est crucial dans certaines certaines situations comme par exemple en cas d'urgence, lors de soins complexes, d'échec de sédation, de coopération difficile et refus de sédation due à des raisons culturelle (Manley *et al.*, 2000 ; Hennequin *et al.*, 2000 ; The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001 ; Lyons, 2009). Malgré l'utilité d'anesthésie générale dans plusieurs situations, son utilisation n'est pas sans problème. Les complications respiratoires et cardiovasculaires d'anesthésie générale augmentent la morbidité potentielle et le coût total de traitement (Becker *et al.*, 2004). L'anesthésie générale peut limiter certains traitements conservateurs et modifier le plan de traitement préopératoire due aux difficultés techniques et à la limitation du temps (Manley *et al.*, 2000, Hennequin *et al.*, 2000b). Il a été illustré que 20% des personnes ayant des problèmes de comportements ont besoins d'anesthésie générale afin de recevoir les soins bucco-dentaires (Manley *et al.*, 2000). En outre, Hennequin a posé la question de l'acceptabilité de l'examen clinique et du diagnostic du patient sous anesthésie générale. Il a démontré le besoin d'une coopération interdisciplinaire afin de réaliser plusieurs examens dans différents domaine lors d'une même anesthésie (Hennequin *et al.*, 2000b). En Canada et Europe, ils ont été illustré que les enfants porteurs de trisomie 21 avaient besoins d'anesthésie générale pour les procédures dentaires, alors que leur frères et sœurs n'avaient pas besoins. Cette constatation montre le besoin d'une telle anesthésie afin de fournir à cette population de soins dentaires (Allison & Lawrence, 2004). Une étude en Australie a démontré qu'afin d'obtenir des traitements conservatives de bonne qualité chez les personnes à besoins spécifiques, les traitements devaient être effectué sous anesthésie générale ou par un dentiste pédiatre spécialiste. De plus, ils ont considéré l'anesthésie générale autant que le traitement de première ligne et par la suite des efforts continue devaient être faits pour obtenir la coopération une fois l'enfant a été rendue en bonne santé bucco-dentaire (Desai *et al.*, 2001). De plus, Becker a illustré que le traitement orthodontie chez les enfants ayant des troubles comportementales, peut attribuer à des conséquences indésirables telles que le développement des caries dentaires et des gingivites. Il a aussi démontré la difficulté de combiner différents procédures dans une seule visite sous sédation ou anesthésie générale. Ce procédure nécessite l'intervention de plusieurs acteurs tel que le pédodontiste, l'endodontiste, chirurgien dentiste et l'anesthésiologiste. C'est rarement trouver dans une clinique privé, seulement dans des hôpitaux. L'administration de sédation profonde a été proposée comme une alternative d'anesthésie générale pendant le traitement d'orthodontie. Cette technique peut être effectuée à la clinique avec l'aide d'un anesthésiologiste. De plus, il est pertinent de noter que le but d'administration d'anesthésie générale ou sédation n'est pas associé au douleur mais à pour but de stabiliser le patient

pour une longue période (Beker *et al.*, 2004). Chez les personnes trisomiques 21, plusieurs conditions posent des problèmes à l'administration d'anesthésie générale tels que les cardiopathies congénitales, la subluxation de l'articulation atlanto-axiale et l'intubation difficile à cause de la macroglossie et de l'hypertrophie des amygdales, de l'adénoïde (Melarkode, 2009). De plus, une mauvaise dentition peut poser un problème supplémentaire lors l'induction (The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health, 2001).

➤ *Consentement*

Selon certains auteurs, le consentement libre et éclairé établit la relation juridique et l'équilibre entre le soignant et le patient. Cette relation juridique est considérée comme le contre-pouvoir au paternalisme médical (rapport dominant/dominé). Elle donne une plus grande liberté, de l'autonomie et le respect du patient. Toutefois, la confiance doit rester la racine de cette relation soigné/soignant (Béry, 2005). Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, le consentement doit être obtenu des parents ou du responsable légal. C'est la responsabilité du dentiste de déterminer qui est la personne qualifiée légalement pour donner le consentement (Stiefel, 2002). De plus, Faulks a montré que le consentement et la coopération de la population adulte atteinte de trisomie 21 sont plus complexes que chez les enfants et limitent les objectifs de traitement pour répondre aux désirs du patient. En même temps, le dentiste doit être capable de différencier entre le désir des parents/ou aides et celui du patient (Faulks *et al.*, 2008a). En France, la loi du 4 mars 2002 a donné le nom de "personne de confiance" à un proche de choix de la personne incapable d'exprimer sa volonté. En revanche, la décision du patient doit être considérée au cas où il est capable de donner son avis. Les interventions d'urgence sont les seules effectuées sans consentement (Jonas & Senon, 2003). De plus, un des articles de cette loi illustre le droit de la personne à être informé de son état de santé; Article L. 1111-2 « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposées, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus* » (Jonas & Senon, 2003, Béry, 2005). Le consentement est nécessaire avant plusieurs procédures telles que le report de traitement et l'anesthésie générale (AAPD, 2008).

3.2.4 *Prise en charge médicale*

Le fournisseur de soins dentaires doit modifier le régime de soins selon les circonstances particulières de chacun des patients afin d'offrir un service de bonne qualité (NIH, 2009). Cependant, l'objectif global devrait être le même de ceux de la population générale ainsi que l'utilisation d'une approche compréhensive que possible. En outre, les différentes spécialités des soins dentaires telles que la dentisterie esthétique, l'orthodontie, prothèses, et chirurgie faciale reconstructive ne doivent pas exclure ces personnes simplement parce qu'ils ont le syndrome de Down (Plicher, 1998).

Les considérations spécifiques d'intervention dentaire englobent la phase de pré-traitement, phase clinique et post traitement (Stiefel, 2002).

- Il est important de recueillir les histoires médicales complètes des patients avant le premier rendez-vous. Cela permet de prendre contact avec le médecin traitant de patient pour clarifier son statut médicale avant le début du traitement (Plicher, 1998 ; Desai, 1997 ; Stiefel, 2002). Le recueil de l'histoire médicale précise nécessite la consultation de médecin, des parents et aides (NIH, 2009). Pour cela, l'accompagnement d'individu porteur de trisomie 21 par ces parents ou aides qui connaissent bien leur situation médicale est aussi très importante (Stiefel, 2002). Le contact avec le médecin traitant les personnes porteuses de trisomie 21 aide d'une part à déterminer le besoin d'une prophylaxie antibiotique à la personne à risque d'endocardite infectieuse bactérienne, d'autre part d'avoir une idée sur son comportement et son niveau de déficience intellectuelle (Desai, 1997 ; Stiefel, 2002 ; NIH, 2009b).
- Plusieurs études ont déclaré l'importance d'administration d'une prophylaxie pour les patients ayant des cardiopathies congénitales avant les interventions dentaires (Stiefel, 2002 ; Jaccarino, 2009). Selon l'AHA et l'NICE, la routine administration d'une prophylaxie antibiothérapie d'endocardite infectieuse bactérienne n'est plus recommandée avant les interventions dentaires. Ils ont trouvé que le risque de développer une endocardite infectieuse est beaucoup plus élevé pendant les mesures quotidiennes de brossage de dents que pendant les interventions dentaires et médicales. Ainsi, maintenir l'hygiène et la santé buccodentaire est démontré d'être plus protectrice qu'une prophylaxie antibiotique. De plus, l'antibiotique comporte des risques y compris l'allergie fatale et le développement de résistance à l'antibiotique (NICE, 2008 ; Wilson *et al.*, 2008).
- En outre, les dentistes doivent prendre en considération le risque de paralysie due à la subluxation de l'articulation atlanto-axiale au cours de manipulation de la tête et du cou pendant les soins bucco dentaire (Desai, 1997 ; the Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral ; Stiefel, 2002). Il est conseillé de discuter avec le médecin des moyens nécessaires pour protéger la moelle épinière et d'utilisez des oreillers pour stabiliser le patient et lui faire plus à l'aise (NIH, 2009b).
- De plus, le patient doit être averti avant tout ajustement de la position de fauteuil dentaire (Hennequin *et al.*, 1999). Ainsi, il est préféré au patient souffrant des difficultés de déglutition, insuffisance cardiaque et asthme de se mettre dans une position plus droit (Stiefel, 2002).
- Il est aussi important d'utiliser de bonnes techniques d'aspiration de fluide en raison d'une tendance élevée des infections respiratoires supérieures chez les personnes atteintes de trisomie 21 (Jaccarino, 2009).
- En fait, traiter les patients plus âgés atteints du syndrome de Down peut présenter un ensemble de problèmes différents. La perte de fonction cognitive crée de nouveaux dilemmes dans le soutien comportemental du patient gériatrique ayant des besoins spéciaux (Lyons, 2005). La maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente de démence. Cette maladie est présentée chez les personnes atteintes de trisomie 21 entre l'âge de 40 à 50 ans (Desai, 1997). La

démence détériore la fonction cognitive et ensuite détériore les comportements (Lyons, 2005). Le niveau de coopération de ces sujets peut diminuer à mesure que la maladie progresse (Plicher, 1988). La flexibilité est considérée comme la caractéristique critique pour le succès de soins délivrés à ces sujets ayant de la démence. Les patients ayant des troubles cognitifs n'ont pas seulement un bon jour et un mauvais jour, ils ont des bonnes minutes et des mauvaises minutes. Pour cela, le dentiste doit prendre en compte que la technique utilisée avec succès avec un patient ne doit pas forcément apporté du succès avec un autre patient ou le lendemain avec le même patient. Pourtant, il est recommandé de diminuer le temps d'attente, fournir de court rendez-vous, et d'utiliser une approche centré sur la personne. De plus, la stratégie de communication englobe l'utilisation de mot et phrase court et simple, la répétition des phrases, ainsi que parlant lentement et clairement avec un ton plus bas (Lyons, 2009). D'ailleurs, la pathologie d'Alzheimer diminue la chance de ces patients de recevoir des prothèses amovible. Pour cela, l'accent devrait être mis sur le maintien de la dentition naturelle (Desai, 1997).

- De plus, Faulks a déclaré que tous personnes porteuses de trisomie 21 présentées au cabinet dentaire devraient être examinées des indicateurs des troubles fonctionnelles. Il a aussi illustré que la connaissance des troubles fonctionnelles est primordiale afin d'éviter des inconvénients sociaux et médicaux chez cette population. Pendant l'examen clinique, le dentiste peut observer les indicateurs des troubles de mastication tels que la respiration buccale, l'éruption retardé des dents, la réduction de la tonicité de la langue, ouverture de la bouche au repos, stagnation de résidus d'aliment dans la bouche, chéilite angulaire et diminution de la sensibilité de la langue (Faulks *et al.*, 2008a).
- Le patient et leurs parents doivent être informés de toutes les précautions nécessaires lors du traitement. Cette information doit être délivré au patient et leur parents de manière claire et par écrit (Stiefel, 2002).

3.2.5 *Traitement de pathologie buccodentaire les plus fréquentes chez les personnes atteintes de trisomie 21*

➤ *Maladies parodontales*

La maladie parodontale est la pathologie buccodentaire la plus fréquente chez les personnes atteintes de syndrome de Down. De plus, le manque de traitement de cette pathologie aboutit à des destructions des tissus de soutien de la dent entraînant la perte de dents chez cette population. A cause de particularités du patient atteint de trisomie 21, le traitement parodontal doit être dirigé vers leur besoin spécifique qui inclut la visite régulière et continue chez le dentiste ainsi que le renforcement des mesures d'hygiène bucco-dentaire personnelle (Zaldivar-Chiapa *et al.*, 2005). La visite régulière chez le dentiste est normalement tout les 6 mois chez la population générale. Cependant, l'état de santé buccodentaire chez les personnes atteintes de trisomie 21 peut nécessiter des visites plus fréquents (Desai, 1997 ; Sasaki *et al.*, 2004). En effet, Plicher a illustré l'insuffisance de visite semi-annuelle pour empêcher la progression des maladies parodontales. Il a démontré l'importance de visite tous les trois

mois en association de bain de bouche à base de chlorhexidine et antibiotiques par voie systémique (Plicher, 1998). Plusieurs études ont montré l'effet positif de traitement des maladies parodontales chez les sujets atteints de syndrome de Down (Desai, 1997 ; Sasaki *et al.*, 2004 ; Sakellari *et al.*, 2005). Contrairement aux autres études indiquant que les programmes dentaires préventives n'ont aucun effet sur la progression de destruction de parodonte chez les personnes atteintes de syndrome de Down. Desai et Sasaki ont aussi démontré que cet effet positif peut être seulement obtenu chez les patients atteints de syndrome de Down coopératifs. Par contre, chez les patients non coopératifs, ils ont indiqué que c'est impossible d'obtenir un effet positif sans l'utilisation d'anesthésie générale ou sédation qui complique et augmente le prix global de traitement (Zigmond *et al.*, 2006). A Stockholm, une étude a été effectuée sur le changement de statut parodontal chez 37 adolescents atteints de trisomie 21 pendant 7ans. Les résultats de cette étude ont démontré une amélioration d'état gingival. L'auteur a suggéré que cela est dû à la participation de patient à des soins préventifs. Malgré l'amélioration d'état gingival, l'auteur n'a pas pu évaluer l'effet de ce programme sur l'état parodontal dû au manque de standardisation de prophylaxie donnée aux patients. D'ailleurs, il a observé une augmentation de perte osseuse alvéolaire et de prévalence de parodontie. Selon Agholme, cette augmentation est limitée par rapport à ce qui a été signalé précédemment dans la littérature (Agholme *et al.*, 1999). Hanookai a indiqué que le détartrage sous-gingival et le surfaçage radiculaire n'ont aucun effet de longue durée sur la présence de virus sous-gingival. En outre, une seule session de détartrage sous-gingival et surfaçage radiculaire a peu d'effet sur les bactéries pathogènes à l'exception de *Porphyromonas gingivalis* et *Capnoctophaga* (Hannokai *et al.*, 2000). Par contre, Sasaki a trouvé une diminution de trois bactéries pathogène (*Porphyromonas gingivalis*, *Actinobacillus actinomycetemcomitans*, *Bacteroides forsythesus*) alors que pas de changement de 2 autre bactéries (*Campylobacter rectus* et *Eikenella corrodens*) après 6 mois des mesures de contrôles effectués mensuellement pendant une durée de 2 ans et demie dans une étude de cas (Sasaki *et al.*, 2004). De plus, Morinushi a suggéré que le problème immunologique n'est pas un facteur qui rend le soin et prévention de maladie parodontale difficile chez les personnes trisomique 21. Il a aussi souligné l'importance de contrôle de progression de cette pathologie en particulier chez les sujets moins de 15 ans à travers les routines soins préventifs (Morinushi *et al.*, 2006).

Une étude comparative sur l'effet de traitement non chirurgical versus le traitement chirurgical chez cette population a conclue qu'après un an de suivi, les deux méthodes de traitement ont le même résultat clinique (Zaldivar-Chiapa *et al.*, 2005). De plus, ils ont indiqué que malgré la variabilité de traitement proposé pour les maladies parodontales, il est difficile de décider un traitement particulier chez ses patients qui ont des besoins spécifiques. Le traitement chirurgical est conseillé pour les cas de poche profonde (Zaldivar-Chiapa *et al.*, 2005).

➤ *Traitement orthodontique*

Plusieurs pathologies fréquentes chez les personnes atteintes de syndrome de Down nécessitent des interventions orthodontique en temps appropriés (Musich, 2006). La forte prévalence de malocclusion

chez ces enfants constitue un obstacle supplémentaire à l'acceptation sociale, d'un point de vue esthétique, mais aussi parce qu'elle compromet tous les aspects de la fonction orale. (Becker *et al.*, 2000). Malgré que les parents soient très motivés pour améliorer la qualité de vie de leur enfant à travers une amélioration d'apparence et les fonctions orale, ils recevaient rarement des traitements orthodontie. En fait, les objectifs essentiels d'orthodontie sont d'améliorer l'alignement des dents et l'occlusion qui influent indirectement sur l'apparence faciale (Becker *et al.*, 2004). Due aux problèmes de comportements, il a été illustré que le traitement représente un challenge et ne peut pas être recommandé pour toutes les personnes à besoin spécifique (Desai *et al.*, 2001). Autant donné que le traitement d'orthodontie nécessite des visites multiples de longue durée, la communication est toujours primordial à l'éducation des personnes à besoin spécifique (Becker *et al.*, 2004). Hennequin et Faulks ont aussi illustré l'importance de coopération de patient dans le traitement orthodontie ainsi que la familiarisation d'enfants trisomiques 21 d'environnement dentaire (Hennequin *et al.*, 1999, Faulks, 2008a). De même, l'orthodontiste doit tenir compte de projet de vie et les circonstances sociales des personnes atteintes de trisomie 21 par rapport au durée de traitement (Faulks *et al.*, 2008b).

L'anesthésie générale ou sédation ne peut pas être accomplir chaque visite pour ajuster l'appareil orthodontie, pour cela il est primordial de déterminer si le patient est capable de subir la procédure avant de commencer le traitement et d'avalier des dents. Autres modalités d'orientation de comportement illustré précédemment peuvent être utilisées selon la condition de chaque patient pendant le suivi de traitement (Becker *et al.*, 2004). En outre, l'hygiène bucco-dentaire représente un facteur crucial à la prise de décision de traitement orthodontie (Becker *et al.*, 2004). Les parents ont suggéré que le maintien d'hygiène bucco-dentaire est plus facile en cas d'appareillage amovible que d'appareillage orthodontique fixe (Becker *et al.*, 2002). Une visite de prétraitement peut aider l'orthodontiste à augmenter la confiance du patient, donner des instructions d'hygiène aux parents et de décider le degré de coopération du patient. L'orthodontiste doit préciser des objectifs réalistes et limités selon la condition de chaque patient. Il ne doit pas refuser de traiter un patient à besoin spécifique parce qu'il ne peut pas obtenir un résultat idéal et il considère ce résultat comme un échec (Becker *et al.*, 2004). D'un autre côté, en cas d'impossibilité d'obtenir un traitement orthodontie, des extractions chronométrées peuvent produire une occlusion acceptable sans la nécessité d'une autre intervention ou avec l'aide d'un appareil simple (Desai *et al.*, 2001, Faulks *et al.*, 2008b). Cette intervention peut aussi résoudre le problème de dents surnuméraires chez les personnes trisomiques 21. L'orthodontiste doit être conscient des différentes anomalies dentaires chez ces sujets tels que la petite taille et forme conique des racines des dents qui représente des facteurs importants au mouvement orthodontique des dents (Plicher, 1998). De plus; en cas d'utilisation d'appareil orthodontique fixe chez les enfants trisomiques 21, l'orthodontiste doit garder à l'esprit que le trouble neuromusculaire est un cause sous jacente de la malocclusion. Pour cela une thérapie myo-fonctionnelle ou stimulation orofaciale concomitante doit être utilisé afin d'améliorer la posture et la mobilité linguale (Faulks *et al.*, 2008b).

En cas de présence de plusieurs conditions fréquentes chez un enfant porteur de trisomie 21, un traitement interdisciplinaire sera nécessaire avec une équipe dentaire ayant une bonne coordination et

expérience .Par exemple, l'hypotonie de la langue et luxation de ligament nécessitent un partenariat étroite le kinésithérapeute, l'orthophoniste et l'orthodontiste (Musich, 2006; Faulks *et al.*, 2008b). De plus, la collaboration d'un médecin ORL (Oto-rhino-laryngologiste) et le dentiste est très utile en cas de respiration buccale persistante. Le dentiste peut le solliciter pour donner des conseils sur la nécessité d'amygdalectomie et/ou adénectomie (Faulks *et al.*, 2008b). La malocclusion, même d'un degré mineur, peut entraîner des modifications de la mastication et la déglutition. Elle peut aussi créer des difficultés dans l'articulation des sons qui requiert une intervention orthodontie préliminaire pour un traitement orthophonie effective (Becker *et al.*, 2000). Un appareil fonctionnel amovible appelé la plaque de Castillo_ Morales est très utile dans la thérapie de dysfonction orofaciale chez les personnes atteintes de trisomies 21 (Desai, 1997). Il a été signalé que ce technique peut aider à établir une position de repos de la langue derrière les incisives, à améliorer la position et la force des lèvres, à réduire la protrusion de la langue, à encourager la respiration nasale, de réduire la protrusion mandibulaire et à corriger les habitudes de la bouche ouverte. Elle est aussi utile à l'élimination de la bave et l'amélioration de la déglutition et de mastication Cette thérapie consiste de deux phases; physiothérapie pour les structures orales et thérapie par appareil orthodontique pour la stimulation de le mouvement de la langue et les lèvres. Les résultats sont variables en fonction du degré de coopération de l'enfant, mais pour obtenir les meilleurs résultats, une intervention précoce entre l'âge de 3 mois et 4 ans est conseillée. Cette période est considérée une période critique pour l'introduction de certain stimuli, après laquelle l'apprentissage d'un modèle particulier de comportement devient plus difficile (Faulks *et al.*, 2008 b).

Une autre condition qui peut nécessiter une intervention orthodontiste est le syndrome d'apnées obstructives du sommeil chez les personnes atteintes de trisomie 21. Selon la haute autorité de la santé "*Non traité, le syndrome d'apnées obstructives du sommeil expose à d'importantes perturbations de la qualité de vie, à un risque accru d'accidents automobiles et à une augmentation de la morbidité mortalité cardiovasculaire.*" (HAS, 2008). Différentes méthodes de traitement sont utilisées tels que la ventilation par pression positive (VPPC), orthèses d'avancée mandibulaire (OAM) et interventions chirurgicales (tissus mous et tissus durs). Le traitement de première ligne de l'apnée obstructive du sommeil est l'appareil à pression positive qui est le plus souvent utilisé avec un masque nasal. Cependant, l'observance du patient représente un problème et les enfants ou les personnes atteintes de syndrome de Down ne peut pas bien tolérer le masque nasal. Certains cliniciens recommandent l'utilisation d'appareils orale et d'autres approches chirurgicales comme une thérapie alternative (Waldman *et al.*, 2009). Contrairement à la population générale, l'apnée du sommeil persiste même après l'amygdalectomie et adénoïdectomie chez 50% des enfants trisomiques (Rozein, 2003). En général, selon certaines études comparatifs, ils ont trouvés que les appareils oraux sont moins efficaces que la thérapie VPPC, mais ils ont moins d'effets secondaires, et les patients les préfèrent à la VPPC (HAS, 2008; Waldman *et al.*, 2009). Chez les personnes trisomiques 21 ayant le syndrome d'apnées obstructives du sommeil léger à modéré, les orthèses d'avancement mandibulaire sont les appareils oraux les plus efficaces. Le traitement par appareil orale nécessite la présence de dents supérieures et inférieures (Waldman *et al.*, 2009). Pourtant, elle ne doit pas être considérée comme le

traitement de première ligne en cas sévère. Cet appareil est conçu pour maintenir les voies aériennes supérieures ouvertes soit par l'avancement de la mâchoire inférieure en avant ou en gardant la bouche ouverte pendant le sommeil. La prescription de ce traitement nécessite une collaboration entre praticien de sommeil et un dentiste ayant des connaissances à la fois sur le sommeil et sur l'appareil manducateur. Le praticien de sommeil est responsable de diagnostic par un examen clinique et polysomnographique, le traitement et le suivi du patient. Le rôle de dentiste est d'effectuer un examen dentaire pour éliminer toute contre-indication dentaire ou articulaire, prise d'empreintes, ajustements et réglages (HAS, 2008).

En fait, les progrès technologiques en orthodontie ont permis aux orthodontistes de créer un environnement de traitement adéquat pour les enfants à des besoins spéciaux. Ces progrès aident tous les patients d'orthodontie, mais certains sont très utiles pour les patients atteints du syndrome de Down tels que les matériaux innovants d'empreinte de dents (prise rapide) diminuant le réflexe nausée, les fils avec des propriétés de mémoire de forme permettant un intervalle plus long entre le rendez vous d'activation; les brackets auto ligatures facilitant l'activation et le remplacement de dents absents par des implants dentaire influant le pronostic de traitement orthodontique (Musich, 2006).

4 Recommandations

4.1 Elaboration d'une stratégie nationale de santé publique dans le domaine de la promotion de la santé buccodentaire et de la qualité de vie

La santé buccodentaire est un problème majeur de santé publique. Elle nécessite une attention particulière au niveau collectif et individuel. De plus, les interventions dentaires sont coûteuses et ne sont pas souvent toutes couvertes par les systèmes d'assurances. Cette barrière financière représente un frein à l'accès aux soins buccodentaires chez les personnes atteintes de trisomie 21 confrontés à d'autres problèmes considérés comme prioritaires. Pour cela; la promotion de la santé buccodentaire à travers la prévention et l'éducation à court, moyen et long terme contribue à la baisse du coût au niveau collectif et individuel et à l'amélioration de qualité de vie. Selon l'OMS: «La promotion est une stratégie rentable pour préserver aussi bien la santé bucco-dentaire que la qualité de vie. Elle fait aussi partie intégrante de la promotion de la santé en général, car elle en est un déterminant et conditionne la qualité de vie » (OMS, 2003). Les personnes trisomiques 21 représentent une partie de la société. Donc promouvoir la santé buccodentaire de cette population c'est promouvoir la santé bucco-dentaire de toute la population. Pour cela, ces personnes doivent profiter de la même stratégie de promotion de la santé bucco-dentaire et de dépistage destinés à la population générale en les adaptant à leurs besoins spécifiques. Ce dépistage peut aboutir à une réduction de morbidité chez les personnes atteintes de trisomie 21.

4.1.1 *Rôle de l'état:*

L'état a un rôle majeur dans la promotion de la santé buccodentaire. Dans la plupart des pays, il est un acteur particulier qui s'occupe d'élaboration des politiques, assure la prise en charge des problèmes de santé publique et organise le système de soins. Il garantit l'égalité sanitaire ainsi que la couverture sanitaire des individus vulnérables ou à risque tels que les personnes atteintes de trisomie 21. Il est aussi responsable de protection de leurs droits à travers des lois qui guident la relation entre ces personnes et les différents établissements et acteurs.

Un comité d'experts de santé publique buccodentaire doit collaborer avec le ministère de la santé pour élaborer des politiques de santé buccodentaire en prenant en considération les spécificités des personnes trisomiques 21 ou des personnes à besoins spécifiques. Chaque pays doit élaborer un plan national de promotion de la santé bucco-dentaire, en fixant des objectifs SMART (spécifique, mesurable, ambitieux, réalistes et temporel) selon les différentes études épidémiologiques. En fait, ces stratégies aident à réduire les inégalités de santé et les obstacles à l'accès aux services de droit commun.

4.1.2 Centres des ressources de référence:

Il est primordial de développer des programmes de prévention pour sensibiliser et motiver les personnes trisomiques 21 ainsi que leur entourage par rapport à l'importance de la santé buccodentaire. L'entourage de ses personnes joue un rôle crucial dans l'amélioration de leur santé bucco-dentaire ainsi que de leur santé générale. Ces personnes peuvent être les parents ou les aides selon les lieux d'hébergement de ces enfants. Malgré le fait que la majorité des parents des personnes atteintes de trisomie 21 ait souligné l'importance des informations et des connaissances sur les pathologies qui touchent leurs enfants ainsi que leurs sources, l'accès à l'information comme déjà illustré dans la deuxième partie reste un des obstacles auxquels sont confrontées les personnes atteintes de trisomie 21 et leurs parents ou familles. La création des centres de ressources de références est un outil très pertinent. Ces centres ont pour but de renseigner et référer les personnes atteintes de trisomie 21 selon leurs besoins. Ces centres devaient être à la disposition des personnes à domicile, des structures médico-sociales et des institutions. Les informations doivent être adaptées selon les différents contextes. La création de sites internet, représente aussi un moyen très utile. Ces sites permettront de mettre à la disposition de cette population des informations accessibles, claires, validées et actualisées. Ils peuvent aussi mettre en relation les différents acteurs (parents, professionnels de la santé buccodentaires, structures médico-sociales). Ils sont aussi considéré comme un moyen d'échange d'expérience entre les parents. Par exemple, en France, un site financé par la Direction Générale de la Santé, a été mis en place dans le cadre du plan de prévention buccodentaire du ministère de la santé et des solidarités qui prévoit notamment un projet global pour améliorer la santé buccodentaire des personnes non autonomes. Un exemple de guide pratique pour aider les parents à surmonter les difficultés rencontrées pendant la technique de brossage de dents est proposé en Annexe à ce document. Ce guide illustre aussi les étapes essentielles pour améliorer la santé buccodentaire (voir annexe1).

4.1.3 Rôle des organisations des personnes atteintes de trisomie 21 et d'établissements scolaires:

Les associations et les établissements scolaires des personnes trisomiques 21 aident les personnes atteintes de trisomie 21 à l'insertion sociale ainsi qu'à la construction de l'autonomie. L'élaboration des campagnes de sensibilisation des parents par rapport aux outils de prévention de la santé buccodentaire peut aider ces personnes à l'acquisition des mesures d'hygiène buccodentaire quotidienne. De plus, une éducation précoce sur les troubles et fonction oro-faciaux est une nécessité. Il faut aussi expliquer aux parents les avantages de l'hygiène bucco-dentaire et les coûts de la prise en charge des affections buccodentaires sur les dépenses du ménage. Une formation pratique et un suivi sont indispensables pour assurer l'efficacité à long terme de ces actions. Ces organisations peuvent aussi faciliter les contacts avec des dentistes qui ont les compétences nécessaires pour traiter les personnes atteintes de trisomie 21. La liste des coordonnées des dentistes peut faciliter aux parents l'accès aux soins en cas de besoin.

De plus, les professionnels de la santé exerçant auprès de personnes porteuses de trisomie 21 et qui n'ont pas de connaissances sur la trisomie 21 ou ont besoin d'actualiser leurs connaissances, peuvent aussi participer à des formations organisées par ces organisations. Le travail des organisations de syndrome de Down peut inspirer d'autres (voir en Annexe 3 une liste des différents sites internet des organisations de syndrome de Down).

L'éducation à la santé buccodentaire dans les établissements scolaires est aussi une action très importante. Une collaboration entre les parents, les enseignants et les professionnels de la santé buccodentaire est primordial à l'amélioration de la santé buccodentaire. Un grand nombre d'enfants trisomiques 21 sont intégrés dans les établissements scolaires ordinaires et spécialisés. Une attention particulière à la santé buccodentaire des enfants et adultes atteints de trisomie 21 doit être prise en compte dans les établissements scolaires ordinaires sans les stigmatiser.

4.2 Modèle intégré multidisciplinaire de soins et de prévention

Les problèmes de santé buccodentaire des personnes porteuses de trisomie 21 seront mieux servis par un modèle intégré multidisciplinaire de soins et de prévention. Les soins intégrés multidisciplinaires sont fondés sur le niveau des preuves et la coordination entre les différents acteurs. Ces modèles de soins doivent servir les personnes trisomiques 21 tout au long de la vie. Le but de cette coordination entre les différents acteurs en contact avec les personnes trisomiques 21 est de partager les informations entre eux, de répondre à différentes questions pratiques pour faciliter le dépistage et les soins buccodentaires de ces personnes et offrir des conseils par rapport à l'hygiène bucco-dentaire. Ce modèle améliore les résultats des soins des personnes atteintes de trisomie 21. Il combine les médecins de ville généralistes, pédiatres ou spécialistes, professionnels de santé libéraux, les hôpitaux, la médecine communautaire, la santé scolaire et les travailleurs sociaux. Il est basé sur un système de dossiers médicaux, des protocoles standardisés pour l'évaluation et le suivi des personnes atteintes de trisomie 21, ainsi que des guides des pratiques cliniques et un système d'alertes et de rappels pour un suivi de qualité des patients.

Pour augmenter le succès d'implantation de ce modèle, une attention devrait être portée aux moyens de financement, aux mécanismes des gestions ainsi qu'aux rémunérations des acteurs. Plusieurs réseaux en France et au Royaume Uni ont été construits pour la prise en charge de personnes à besoins spécifiques. Ces réseaux sont construits à plusieurs niveaux afin de faciliter l'accès aux soins et résoudre le problème de plateau technique nécessaire pour certains patients (Hingant *et al*, 2009) (voir annexe 2)

4.3 Intégration des modules de prise en charge buccodentaire des personnes à besoins spécifiques dans les programmes de formation initiale et continue pour les professionnels de la santé buccodentaire

Comme déjà illustré, les personnes atteintes de trisomie 21 et leur famille ont du mal à trouver un dentiste qualifié. De même, la plupart des dentistes ont aussi déclaré avoir peu d'expérience et de connaissances en particulier face aux actes médicaux complexes et à la rencontre de cette population. En fait, les dentistes sont formés pour la prise en charge des différentes pathologies bucco-dentaires mais ils ne sont pas bien formés à la rencontre des personnes porteuses de trisomie 21 ou à besoins spécifiques. Des modules sur les différentes techniques cognitivo-comportementales et les techniques de sédation doivent être intégrés au programme des écoles dentaires. En mars 2003, l'association Américaine d'éducation dentaire (ADEA) a recommandé d'augmenter les compétences des étudiants des écoles de dentisterie, hygiénistes dentaires ainsi que les infirmières à la délivrance des soins à des personnes à besoins spécifiques. Les programmes théoriques doivent être accompagnés de formations pratiques qui permettront de familiariser les étudiants (futur dentiste, hygiéniste) à l'environnement des différentes personnes à besoins spécifiques. Les facultés d'odontologie doivent préciser des accreditations standards aux étudiants concernant leur formation clinique en matière de la prise en charge des personnes à besoins spécifiques y compris la trisomie 21. Aux Etats Unis, en 2004, la commission pour l'accréditation dentaire a adopté un nouveau standard afin de diriger les dentistes et hygiénistes à la prise en charge des personnes à besoin spécifique (Waldman *et al.*, 2004).

Il est aussi nécessaire d'intégrer au plan national des programmes de formation continue pour les professionnels de la santé en contact avec les personnes à besoins spécifiques par rapport à la santé buccodentaire. De plus, ces programmes vont aider les dentistes généralistes, pédiatres et autres professionnels de la santé à reconnaître et évaluer les problèmes de santé bucco-dentaire des enfants et aussi de faire les références appropriées.

4.4 Renforcement de la recherche dans le domaine de la qualité de vie liée à la santé buccodentaire des personnes atteintes de trisomie 21.

Les politiques de promotion de la santé buccodentaire et les pratiques cliniques doivent être basées sur des recherches appropriées et de qualité. La recherche est un outil de mesure des besoins de la population étudiée. Elle permet aussi d'évaluer les pratiques ainsi que la mise en place de protocoles de prise en charge adaptés aux diverses pathologies. Pour cela, il est primordial de favoriser la recherche à travers des actions de développement des infrastructures de recherche, de renforcement de l'interdisciplinarité de la recherche en santé publique et de mobilisation des sources de financement adaptées. La diffusion des résultats de recherches positives ou négatives est de grande importance au niveau individuel et collectif. Les études épidémiologiques et les données statistiques sont nécessaires pour déterminer la prévalence et l'ampleur des maladies buccodentaires chez les personnes atteintes

de trisomie 21. De plus, la recherche dans le domaine de la qualité de vie liée à la santé buccodentaire a occupé une place importante ces dernières années. Pourtant, la recherche sur la qualité de vie liée à la santé buccodentaire des personnes atteintes de trisomie 21 reste encore insuffisante. L'approfondissement des connaissances sur les pathologies buccodentaires chez les personnes atteintes de trisomie 21 et leur impact sur la qualité de vie exige de donner un élan nouveau à la recherche dans le domaine de la santé publique. Le développement des différents instruments de mesures spécifiques aux personnes atteintes de trisomie 21 est primordial dans toutes les dimensions de la qualité de vie liée à la santé buccodentaire de cette population. Ces mesures sont nécessaires d'une part pour mesurer l'état de santé bucco-dentaire, déterminer les besoins de cette population et évaluer les résultats des interventions et d'autre part pour offrir aux services nationaux de la santé les preuves nécessaires afin de décider les politiques nationales de santé et le type du traitement à rembourser et faciliter la mise en œuvre et le suivi des système des soins.

Conclusion

La santé bucco-dentaire est un problème majeur de santé publique. Elle représente une partie intégrante de la santé en général et influe sur la qualité de vie. Les affections buccodentaires ont des effets négatifs sur l'état physique ainsi que sur l'intégration sociale et le projet de vie des personnes atteintes de trisomie 21. Ces derniers ont des besoins particuliers en matière de soins, mais ces besoins restent insatisfaits et ils ont un faible recours aux services des soins buccodentaires.

La première partie de ce mémoire est consacrée à l'illustration des caractéristiques anatomiques et fonctionnelles spécifiques présentes chez les personnes atteintes de trisomie 21, en particulier au niveau de la région orofaciale. Ces caractéristiques buccodentaires et fonctionnelles sont plus fréquentes chez les personnes atteintes de trisomie 21 que dans la population générale. De plus, l'interaction de ces pathologies orofaciales avec les pathologies systémiques chez les personnes atteintes de trisomie 21 aggravent ces pathologies et compliquent les interventions dentaires. La plupart des personnes trisomiques 21 souffrent d'une déficience intellectuelle, de degré variable d'une personne à l'autre. Cette déficience intellectuelle influe sur l'acquisition des activités quotidiennes y compris les mesures d'hygiène buccodentaires. De plus, ces sujets souffrent d'une laxité musculaire et une coordination sensori-motrice retardée qui nécessitent un accompagnement de l'entourage d'une longue durée. Les cardiopathies congénitales sont aussi très fréquentes chez les personnes atteintes de trisomie 21 et nécessitent une attention particulière pendant la prise en charge dentaire et un renforcement d'hygiène buccodentaire afin de diminuer les risques d'endocardites infectieuses. Concernant les pathologies buccodentaires, les maladies parodontales représentent les pathologies les plus fréquentes chez les personnes atteintes de trisomie 21. Elles sont un facteur de comorbidité. La sévérité et la forte prévalence de ces pathologies ne peuvent s'expliquer seulement par un manque d'hygiène. D'autres facteurs tels que les pathologies systémiques, la composition microbiologique de la plaque dentaire, les anomalies de morphologie de dents, les malpositions dentaires et les facteurs socio-économiques favorisent le développement des parodontites. Cette parodontite est la première cause de perte des dents chez les personnes atteintes de trisomie 21. Plusieurs études ont révélé une prévalence inférieure de carie dentaire chez les personnes atteintes de trisomie 21 par rapport aux enfants normaux, mais, la stagnation des aliments, les maladies parodontales et l'augmentation du seuil de la douleur constituent des facteurs qui favorisent le développement de carie dentaire à long terme.

La deuxième partie est centrée sur la qualité de vie et la prise en charge buccodentaires des personnes atteintes de trisomie 21. Le concept de qualité de vie est un concept multidimensionnel largement utilisé dans le domaine de la médecine et dentisterie. Il touche souvent la perception des individus et la société sur les différentes activités quotidiennes. Pourtant, Il est difficile de définir la santé buccodentaire autant que le manque d'affections buccodentaires en négligeant d'autres aspects importants tels que les limitations fonctionnelles, la douleur, l'infirmité et l'incapacité physique, psychologique et sociale. En fait, les indicateurs de la qualité de vie liée à la santé buccodentaire sont fondés sur ces aspects adaptés selon la classification internationale du fonctionnement, du handicap et

de la santé. Ces indicateurs sont les moyens avec lesquels on peut mesurer la qualité de vie lié à la santé buccodentaire. Plusieurs barrières chez les personnes atteintes de trisomie 21 influent sur la santé buccodentaire, l'accès aux services des soins, leur intégration sociale et leur qualité de vie. Ces barrières ne sont pas seulement liées à l'individu mais aussi aux parents, aux professionnels de la santé, à l'environnement et la culture. L'identification et l'analyse de ces barrières aident à limiter et prévenir leur impact ainsi qu'à proposer des solutions réalisables afin d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes de trisomie 21.

Une prise en charge pluridisciplinaire des personnes atteintes de trisomie 21 est recommandée en tenant compte de toutes les caractéristiques de ce syndrome. La prise en charge doit être centrée sur la personne et non sur la maladie. Pour cela, la relation soignant/soignée est la clé dans le processus d'intervention dentaire. D'un part, la préparation de ces sujets à la rencontre avec le dentiste est une étape importante. Cette étape commence à travers la familiarisation des personnes trisomiques 21 à des mesures d'hygiène buccodentaire et l'acceptation d'intrusion d'un instrument étranger dans la bouche dès l'enfance. D'autre part, la préparation de dentiste à cette rencontre est aussi primordiale. Le dentiste doit être chaleureux, empathique et respectueux du patient. L'application des traitements cognitivo-comportementaux facilite l'intervention dans les cas non coopérants. D'autres modalités telles que la sédation et l'anesthésie générale sont parfois essentielles dans plusieurs situations. Le dentiste doit être conscient des précautions particulières pendant la prise en charge des personnes trisomiques 21.

Les parents jouent un rôle crucial dans l'amélioration de la santé buccodentaire de leur enfant ainsi que la prévention des maladies buccodentaires. La prévention englobe les soins quotidiens, une alimentation saine ainsi qu'une visite régulière chez le dentiste. Ces mesures ne sont pas appliquées chez cette population à cause de leur dépendance liée à la déficience intellectuelle. Les parents doivent être motivés et éduqués à l'importance de ces mesures. Malgré la diversité des points de vue sur l'impact des mesures préventives sur le développement et la progression des maladies parodontales, la majorité d'auteurs ont souligné l'importance des soins préventifs dans le contrôle de la progression de cette pathologie. Les personnes atteintes de trisomie 21 ont une forte prévalence de malocclusion qui nécessite des interventions en temps appropriés. Cette malocclusion complique le handicap des personnes atteintes de trisomie 21. Une collaboration avec les différents acteurs tels que le kinésithérapeute, l'orthophoniste, le médecin ORL, un praticien de sommeil et une équipe dentaire compétente est essentielle dans la prise en charge des patients atteints de trisomie 21.

Par conséquent, il est primordial de mettre l'accent sur l'éducation à la santé bucco-dentaire, la prévention, la réalisation d'un bilan régulier ainsi que la détection précoce des affections buccodentaires. Une approche multidisciplinaire entre les différents acteurs médicaux, sociaux, le patient et leur famille doit être instaurée dès l'enfance. La mise en œuvre des modules de formation initiale et continue pour les professionnels de la santé, en particulier pour les dentistes par rapport à la prise en charge des personnes à besoins spécifiques est nécessaire. De plus, la question de qualité de vie liée

à la santé buccodentaire des personnes atteintes de trisomie 21 doit être l'objet de recherche dans le domaine de la santé publique.

Améliorer la santé bucco-dentaire des personnes atteintes de trisomie 21, c'est améliorer la qualité de vie ainsi que l'intégration sociale de personnes atteintes de trisomie 21 et de leur entourage.

Références bibliographiques

- 1- Béry A. Information et consentement Informed consent. *EMC - Odontologie*. 2005; **1**:262-280.
doi:10.1016/j.emcodo.2005.05.00
- 2- Agence Française de Sécurité Sanitaire des produits de Santé (AFSSPS). Plan de gestion de risque concernant la sortie de la réserve hospitalière de certaines spécialités à base de mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote (MEOPA).2010.
http://www.abcdent.fr/pdf/afssaps_meopa.pdf consulté le 25 juin 2010.
- 3- Agholme MB, Dahllöf G, Modéer T. Changes of periodontal status in patients with Down's syndrome during a 7 year period. *Eur J Oral Sci*. 1999; **107**: 82-8.
- 4- Al Shamrany M. Oral health-related quality of life: a broader perspective. *East Mediterr Health J*. 2006; **12**: 894-901.
- 5- Allen PF. Assessment of oral health related quality of life. *Health Quality Life Outcomes*. 2003, **1**: 40
- 6- Allison PJ, Hennequin M, Faulks D. Dental care access among individuals with Down syndrome in France. *Spec Care Dentist*. 2000; **20**: 28-34.
- 7- Allison PJ, Hennequin M. The oral assessment in Down syndrome questionnaire (OADS): development of an instrument to evaluate oral health problems in individuals with Down syndrome. *Community Dent Health*. 2000; **17**: 172-9.
- 8- Allison PJ, Lawrence HP. A paired comparison of dental care in Canadians with Down syndrome and their siblings without Down syndrome. *Community Dent Oral Epidemiol*. 2004; **32**: 99-106.
- 9- Amano A, Kishima T, Kimura S, Takiguchi M, Ooshima T, Hamada S, Morisaki. Periodontopathic bacteria in children with Down syndrome. *J Periodontol*. 2000; **71**: 249-55.
- 10- Amaral Loureiro AC, Oliveira Costa F, Eustáquio da Costa J. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2007; **12**: 150-4.
- 11- American Academy of Pediatric Dentists (AAPD). Policy on the Ethical Responsibility to Treat or refer. http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/P_Ethic.pdf consulté le 12 octobre 2010.
- 12- American Academy of Pediatric Dentists (AAPD). Guideline on behavior guidance for the pediatric dental patient. 2008,

- http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/G_BehavGuide.pdf consulté le 3 novembre 2010
- 13- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Intellectual disability, http://www.aaidd.org/IntellectualDisabilityBook/content_2348.cfm?navID=267, consulté le 9 décembre 2010.
 - 14- American Dental Association (ADA). Guideline for teaching pain control and sedation to dentists and dental students. As adopted by the October 2007 ADA House of Delegates. 2007, 17p.
 - 15- American heart association. Complete Atrioventricular Canal defect(CAVC), <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=11067>, consulté le 9 juin 2010.
 - 16- Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21. Accompagnement spécifique des personnes atteintes de retard intellectuel, http://www.afrt.fr/articles_scientifiques,_medicauxaccompagnement_specifique_des_personnes_atteintes_de_retard_intellectuel.html, consulté le 30 juillet 2010.
 - 17- Bachrach G, Chaushu G, Zigmond M, Yefenof E, Stabholz A, Shapira J, Merrick J, Chaushu S. Salivary LL-37 secretion in individuals with Down syndrome is normal. *J Dent Res.* 2006; **85**: 933-6.
 - 18- Biazevic M G H, Rissotto R R, Michel-Crosato E, Mendes L M, Maria Mendes O A. Relationship between oral health and its impact on quality of life among adolescents. *Braz Oral Res.* 2008; **22**: 36-42.
 - 19- Becker A, Shapira J, Chaushu S: Orthodontic treatment for disabled children: part 1—A survey of parents' pre-treatment motivation and expectations. *Eur J Orthod.* 2000; **22**: 151-158.
 - 20- Becker A, Shapira J, Chaushu S: Orthodontic treatment for the Special Needs Child. *Semin Orthod.* 2004; **10**: 281-29.
 - 21- Bedos C, Brodeur JM, Benigri M, Olivier M. Inégalités sociales dans le recours aux soins dentaires. *Rev Epidemiol Santé Publique.* 2004; **52**: 261-270.
 - 22- Bell EJ, Kaidonis J, Townsend GC. Tooth wear in children with Down syndrome. *Aust Dent J.* 2002; **47**: 30-5.
 - 23- Bizarra F, Ribeiro S. Improving toothbrushing behaviour in an institution for the disabled in Lisbon, Portugal. *IntJDentHyg.* 2009; **7**: 182-7.
 - 24- Bourgeois D, Llodra JC, Christensen LB, Pitts NB, Ottolenghi L, Senekola E. Health Surveillance in Europe Oral Health Interviews and Clinical Surveys: Guidelines. A

- Comprehensive Instrument for the Collection of Oral Health Surveys throughout all Countries of the European Union. 2008; Chapter I.
- 25- Bourgeois D, Llodra JC, Norblad A, Pitts NB. Health Surveillance in Europe – A Selection of Essential Oral Health Indicators (Une sélection d'indicateurs essentiels en Santé bucco-dentaire). Catalogue 2005; pp 71, 72, 82-94.
- 26- Bradley C, McAlister T. The oral health of children with Down syndrome in Ireland. *Spec Care Dentist*. 2004; **24**: 55-60.
- 27- Brennan DS, Spencer AJ, Roberts-Thomson KF. Tooth loss, chewing ability and quality of life. *Qual Life Res*. 2008; **17**: 227-35.
- 28- Centers for Disease Control and Prevention. Risk Factors for Down syndrome (trisomy 21): Maternal Cigarette and oral contraceptive Use in a population-Based case- control study, <http://www.cdc.gov/ncbddd/bd/ds.htm>, consulté le 21 juin 2010.
- 29- Cheng RH, Leung WK, Corbet EF, King NM. Oral health status of adults with Down syndrome in Hong Kong. *Spec Care Dentist*. 2007; **27**: 34-38.
- 30- Christianson A, Howson CP, Modell B. The Hidden Toll of Dying and Disabled Children (White Plains, NY: March 2006 of Dimes Birth Defects Foundation), pp 98. www.dpc2.org, consulté le 30 mai 2010.
- 31- Cohen WI. Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome. *Down Syndrome Quarterly*. 1999; <http://www.ds-health.com/health99.htm>, consulté le 30 juin 2010
- 32- Collado V. Les procédures qui permettent l'accès au soin pour les personnes non coopérantes. 9^{ème} Journée de Santé publique Dentaire. Les situations de handicap en santé bucco-dentaire. Créteil, pp 56-58
- 33- Cunningham SJ, Hunt NP. Quality of life and its importance in orthodontics. *J Orthod*. 2001; **28**: 152-8.
- 34- Desai M, Messer LB, Calache H. A study of the dental treatment needs of children with disabilities in Melbourne. *Australia. Aust Dent J*. 2001; **46**: 41-50.
- 35- Desai SS. Down syndrome: a review of the literature. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod*. 1997; **84**: 279-85.
- 36- Devauchelle B. *Langue et dysmorphie*. Masson, Paris, 1997 .pp 75- 86-112.

- 37- Faulks D, Collado V, Mazille MN, Veyrune JL, Hennequin M. Masticatory dysfunction in persons with Down's syndrome. Part 1: aetiology and incidence. *J Oral Rehabil.* 2008a; **35**: 854-62.
- 38- Faulks D, Hennequin M. Evaluation of a long-term oral health program by carers of children and adults with intellectual disabilities. *Spec Care Dentist.* 2000; **20**: 199-208.
- 39- Faulks D, Mazille MN, Collado V, Veyrune JL, Hennequin M. Masticatory dysfunction in persons with Down's syndrome. Part 2: management. *J Oral Rehabil.* 2008b; **35**: 863-9.
- 40- Figueiredo LC, Feres M, Salvador SL. Halitosis and periodontal disease in subjects with mental disabilities. *Oral Dis.* 2005; **11**: 83-5.
- 41- Freminville B, Bessuges J, Céleste B, Hennequin M, Noack N, Pennaneach J *et al.* L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *mt pédiatrie.* 2007; **10**: 272-80.
- 42- Freminville B. Le regard des associations d'usagers. Accès aux soins et à la prévention en santé buccodentaire des personnes porteuses de Trisomie 21. 9^{ème}Journée de Santé publique Dentaire: Les situations de handicap en santé bucco-dentaire. Créteil. 2009, pp 26-29.
- 43- Glassman P. A review of guidelines for sedation, anesthesia, and alternative interventions for people with special needs. *Spec Care Dentist.* 2009; **29**: 9-16.
- 44- Goffinet M. Vécu des parents de personnes trisomiques 21 et attentes vis-à-vis du médecin traitant. Étude qualitative à partir de neuf entretiens semi-dirigés. Thèses pour obtenir le grade de Docteur en Médecine, Faculté de médecine Lyon sud, Université Claude Bernard - Lyon 1, Lyon, 2008; 93p.
- 45- Hamonet C. Le Handicap, un nouveau concept médico-social structurant et positif en santé publique. Applications aux soins buccodentaires 9^{ème} Journée de Santé publique Dentaire. Les situations de handicap en santé bucco-dentaire. Créteil. 2009. pp 9-11.
- 46- Hanookai D, Nowzari H, Contreras A, Morrison JL, Slots J. Herpesviruses and periodontopathic bacteria in Trisomy 21 periodontitis. *J Periodontol.* 2000; **71**: 376-84.
- 47- Haut Autorité de la Santé. Commission d'évaluation des produits et prestations, 2008 <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cepp-1628orthesetypeorm.pdf> consulté le 6 janvier 2011.
- 48- Hennequin M, Allison PJ, Veyrune JL. Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down syndrome in France. *Dev Med Child Neurol.* 2000a; **42**: 691-8.
- 49- Hennequin M, Faulks D, Roux D. Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients. *J Dent.* 2000b; **28**: 131-6.

- 50- Hennequin M, Faulks D, Veyrune JL, Bourdiol P. Significance of oral health in persons with Down syndrome: a literature review. *Dev Med Child Neurol.* 1999; **41**: 275-83.
- 51- Hennequin M, Morin C, Feine J S. Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *Lancet.* 2000c; **356**: 1882–87.
- 52- Hennequin M, Moysan V, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in Oral Health for Children with Disabilities: A French National Survey in Special Schools. *PLoS ONE.* 2008; **3**: e2564.
- 53- Hennequin M. Soins Spécifiques en France : la profession handicapée. 9^{ème} Journée de Santé publique Dentaire. Les situations de handicap en santé bucco-dentaire. Créteil. 2009. pp 17-25.
- 54- Hingant B, Sixou JL, Vulcain JM, Piver B, Cousin J, Deltombe X. Le Réseau de Soins Dentaires Spécifiques en Bretagne: Lettre en Santé Publique Bucco-Dentaire. *Bulletin de la Société Française des Acteurs de Santé Publique Bucco-Dentaire.* 2009; **4**: 7-10, www.aspbdd.fr , consulté le 4 janvier 2010.
- 55- Jaccarino J. Treating the special needs patient with a developmental disability: cerebral palsy, autism and Down syndrome. *Dent Assist.* 2009; **78**: 7-8, 10-1, 34 passim.
- 56- Jeng Li, Wang TM, Cher TL, Lin CP, Jeng JH. Strategies for oral health care for people with disabilities in Taiwan. *Journal of Dental Sciences.* 2009; **4**: 165-172, DOI: 10.1016/S1991-7902(09)60022-2)
- 57- Jonas C, Senon J L. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé : les moyens d'une amélioration de la relation médecin-malade ? *Annales Médico Psychologiques.* 2003; **161**: 404–40.
- 58- Kaye PL, Fiske J, Bower EJ, Newton JT, Fenlon M. Views and experiences of parents and siblings of adults with Down Syndrome regarding oral healthcare: a qualitative and quantitative study. *Br Dent J.* 2005; **198**: 571-8.
- 59- Koneru A, Sigal MJ. Access to dental care for persons with developmental disabilities in Ontario. *J Can DenAssoc .* 2009; **75**: 121. www.cda-adc.ca/jcda/vol-75/issue-2/121.html., consulté le 25 mai 2010
- 60- Kumar S, Sharma J, Duraiswamy P, Kulkarni S. Determinants for oral hygiene and periodontal status among mentally disabled children and adolescents. *J Indian Soc Pedod Prev Dent.* 2009; **27**: 151-7.
- 61- Liu HY, Chen CC, Hu WC, Tang RC, Chen CC, Tsai CC, Huang ST. The impact of dietary and tooth-brushing habits to dental caries of special school children with disability. *Res Dev Disabil.* 2010; **31**: 1160-9.

- 62- Locker D. Concepts of oral health, disease and the quality of life. In: Measuring oral health and quality of life. Slade GD, editor. Chapel Hill: University of North Carolina, Dental Ecology; 1997. pp 151-60.
- 63- Lyons RA. Understanding basic behavioral support techniques as an alternative to sedation and anesthesia. *Spec Care Dentist*. 2009; **29**: 39-50.
- 64- Manley MC, Skelly AM, Hamilton AG. Dental treatment for people with challenging behaviour: general anaesthesia or sedation? *Br Dent J*. 2000; **188**: 1358-60.
- 65- Melarkode k. Anesthesia for children with Down's syndrome. Anesthesia tutorial of the week. . 2009; **139**: 1-7, <http://totw.anaesthesiologists.org/2009/06/22/anaesthesia-for-children-with-downs-syndrome-139/>
- 66- Morgan J. Why is periodontal disease more prevalent and more severe in people with Down syndrome? *SpecCareDentist*. 2007; **27**: 196-201.
- 67- Morinushi T, Lopatin DE, Nakao R, Kinjyo S. A comparison of the gingival health of children with Down syndrome to healthy children residing in an institution. *Spec Care Dentist*. 2006; **26**: 13-19.
- 68- Moynihan P, Petersen PE. Diet, nutrition and the prevention of dental diseases. *Public Health Nutr*. 2004; **7**: 201–226
- 69- Musich DR. Orthodontic intervention and patients with Down syndrome. *Angle Orthod*. 2006; **76**: 734-5
- 70- National Institute of Dental and Craniofacial Research. Practical oral care for people of developmental disabilities-Dental care every day A Caregiver's Guide. NIH Publication No. 09–5191. 2009a.12p
- 71- National Institute of Dental and Craniofacial Research. Practical oral care for people with Down syndrome. NIH Publication No. 09–5193. 2009b.8p
- 72- National Institute of health and Clinical Excellence. Prophylaxis against infective endocarditis. NICE guidelines. 2008, <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG64NICEguidance.pdf> consulté le 12 décembre 2010.
- 73- Organisation Mondiale de la Santé. Rapport sur la santé dans le monde, 2001 – La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs. OMS, 2001.
- 74- Paediatric Dentistry-UK. Prevention of dental caries in children. National Clinical Guidelines and Policy Documents.1999; pp 5-8.

- 75- Paediatric Dentistry-UK. Sedation for paediatric dentistry. National Clinical. Guidelines and Policy Documents.1999, pp 49-53.
- 76- Petersen PE, Bourgeois D, Ogawa H, Estupinan-Day S, Ndiaye C.The global burden of oral diseases and risks to oral health. *Bull World Health Organ.* 2005; **83**: 661-9.
- 77- Plicher ES. Dental care for the patient with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract.* 1998; **5**: 111-116.
- 78- Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet.* 2003; **361**: 1281-9.
- 79- Sakellari D, Arapostathis K N, Konstantinidis A. Periodontal conditions and subgingival microflora in Down syndrome patients. Acasecontrolstudy. *JClinPeriodontol* 2005; **32**: 684–690.
- 80- Sasaki Y, Sumi Y, Miyazaki Y, Hamachi T, Nakata M. Periodontal management of an adolescent with Down's syndrome-a case report. *Int J Paediatr Dent.* 2004; **14**: 127-35.
- 81- Shyama M, Al-Mutawa SA, Honkala S, Honkala E. Supervised toothbrushing and oral health education program in Kuwait for children and young adults with Down syndrome. *Spec Care Dentist.*2003; **23**: 94-9.
- 82- Siqueira WL, Nicolau J.. Stimulated whole saliva components in children with Down syndrome.Special care in dentistry : official publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and the American Society for Geriatric Dentistry.2002; **22**: 226-30.
- 83- Stiefel DJ. Dental care considerations for disabled adults. *Spec Care Dentist.* 2002; **22**: 26S-39S.
- 84- Teitelbaum AP, Pochapski MT, Jansen JL, Sabbagh-Haddad A, Santos FA, Czlusniak GD. Evaluation of the mechanical and chemical control of dental biofilm in patients with Down syndrome. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2009; **37**:463-7.
- 85- The Faculty of Dental Surgery of the Royal College of Surgeons of England and The British Society for Disability and Oral Health. Clinical guidelines and integrated care pathways for the oral health of people with learning disabilities. London: Royal College of Surgeons of England, 2001.
- 86- Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés La santé de la personne handicapée mentale: les dents prévention et soins,
<http://www.unapei.org/IMG/pdf/SoinsBuccoDentaires-HandicapMental.pdf>, consulté le 15 Juin 2010.

- 87- Waldman HB, Fenton SJ, Perlman SP, Cinotti DA. Preparing dental graduates to provide care to individuals with special needs. *J Dent Educ.* 2005; **69**: 249-54.
- 88- Waldman HB, Hasan FM, Perlman S. Down syndrome and sleep-disordered breathing: the dentist's role. *J Am Dent Assoc.* 2009; **140**: 307-12.
- 89- Walter MH, Woronuk JI, Tan HK, Lenz U, Koch R, Boening KW, Pinchbeck YJ. Oral health related quality of life and its association with sociodemographic and clinical findings in 3 northern outreach clinics. *J Can Dent Assoc.* 2007; **73**:153e.
- 90- Wilson W, Taubert K A, Gewitz M, Lockhart P B, Baddour L M, Levisonet al M. Prevention of infective endocarditis: Guidelines from the American Heart Association. A guideline from the American Heart Association Rheumatic Fever, Endocarditis and Kawasaki Disease Committee, Council on Cardiovascular Disease in the Young, and the Council on Clinical Cardiology, Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia, and the Quality of Care and Outcomes Research Interdisciplinary Working Group. *J Am Dent Assoc* 2008; **139**: 3S-24S.
- 91- World Health Organization. The World Oral Health Report.2003. Continuous improvement of oral health in the 21st century –the approach of the WHO Global Oral health Programme. Geneva: World Health Organization, 2003.
- 92- Yamalik N. Dentist-patient relationship and quality care 3. *Communication. Int Dent J.* 2005; **55**: 254-6.
- 93- Yldefonso SM. Access to Oral Health care for People with Down Syndrome in the State of Connecticut UCHCGraduate School Masters Theses. 2009; Paper155.http://digitalcommons.uconn.edu/uchcgs_masters/155 , consulté le 29 octobre 2010.
- 94- Zaldivar-Chiapa RM, Arce-Mendoza AY, De La Rosa-Ramírez M, Caffesse RG, Solis-Soto JM .Evaluation of surgical and non-surgical periodontal therapies, and immunological status, of young Down's syndrome patients. *J Periodontol.*2005; **76**: 1061-5.
- 95- Zigmond M, Stabholz A, Shapira J, Bachrach G, Chaushu G, Chaushu S et al. The outcome of a preventive dental care programme on the prevalence of localized aggressive periodontitis in Down's syndrome individuals. *J Intellect Disabil Res.* 2006; **50**: 492-500.

Liste des illustrations

Liste des figures

Figure 1 Interaction entre les pathologies systémiques et fonctionnelles.....	16
Figure 2 Modèle conceptuel de mesure de la santé bucco-dentaire.....	18
Figure 3 Stratégie générale pour faire face aux patients anxieux	34

Liste des tableaux

Tableau I Exemples d'instruments spécifiques à une maladie	20
Tableau II Indicateurs pour la surveillance de la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire.....	19
Tableau III Classification de la société Américaine d'Anesthésiologistes	35

Glossaire

Agénésie :	Absence ou atrophie de certains organes, due à un arrêt dans le développement embryonnaire.
Anodontie :	Absence de dents partielle ou totale.
Apnée obstructive :	Arrêt du passage de l'air sur une durée de 10 secondes ou plus en présence d'un effort respiratoire.
Bave :	Perte non contrôlée de salive hors de la bouche.
Carie dentaire :	Affection dentaire dans laquelle l'émail disparaît, provoquant une cavité dans la dent.
Chimiotactisme :	Réaction d'un organisme unicellulaire provoquée par un facteur chimique.
Chromosome:	Elément du noyau cellulaire en nombre constant, qui détermine l'hérédité.
Déficiencia :	Toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.
Déglutition :	Action d'avaler.
Dysmorphie :	Anomalies de la forme d'un organe.
Endocardite :	Inflammation de l'endocarde, de la membrane interne du cœur.
Gingivite :	Inflammation des gencives
Handicap :	Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.
Hypocalcémie :	Insuffisance du taux de calcium dans le sang.
Hypoplasie :	Insuffisance de développement d'un tissu.
Hypotonie :	Diminution de la tonicité musculaire.
Immunoglobuline :	Globuline plasmatique existant dans le sérum sanguin et possédant

une activité anticorps.

- Incapacité : Toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain.
- Lymphocyte : Variété de leucocyte (globule blanc du sang) qui joue un rôle essentiel dans l'immunité de l'organisme.
- Macroglossie : Développement excessif du volume de la langue.
- Macrophage : Grosse cellule qui absorbe des corps étrangers, les détruit dans son cytoplasme et participe ainsi à la défense de l'organisme.
- Métalloprotéine : Protéine associée à un métal.
- Microdontie.: Anomalie de volume, souvent génétique, caractérisée par une diminution de la taille normale d'une dent, et souvent de la dent symétrique.
- Neutrophile : Globule blanc granulaire mature.
- Orthèse d'avancée mandibulaire: Est une double gouttière réglable, confectionnée au laboratoire de prothèse dentaire d'après des empreintes du maxillaire et de la mandibule. Cette orthèse fixe la mandibule, la langue et d'autres structures buccales en avant et augmente la dimension verticale, de façon à ce que l'espace du pharynx s'agrandisse, la résistance respiratoire diminue et les voies respiratoires soient maintenues ouvertes de façon mécanique lors du sommeil.
- Parodontite : Inflammation du parodonte (tissu de soutien des dents).
- Peptide : Substance résultant de l'union de quelques molécules d'acides aminés.
- Ph salivaire : Abréviation de potentiel hydrogène. Il s'agit d'un coefficient permettant de savoir si une solution est acide, basique ou neutre : elle est acide si son pH est inférieur à 7, neutre s'il est égal à 7, basique s'il est supérieur à 7.
- Polysomnographique : Détecteurs fixés sur la peau pour vérifier si la personne a réellement

dormi et quelle a été la qualité de son sommeil.

Prostaglandine :	Terme générique désignant des hormones présentes dans de nombreux tissus, dont les propriétés biologiques sont très diverses.
Quotient intellectuelle :	Mesure, effectuée à l'aide de tests, qui permet d'évaluer le niveau intellectuel, l'intelligence.
Scellement de sillons :	Acte non invasif visant à combler les sillons avec un matériau adhésif fluide.
Syndrome :	Ensemble des symptômes d'une maladie.
Thérapie myo-fonctionnelle :	Education neuromusculaire qui vise à corriger les mauvaises habitudes des muscles et des fonctions orales.
Trisomie :	Anomalie génétique caractérisée par la présence dans les cellules d'un chromosome surnuméraire à côté de la paire de chromosomes homologues du même type.

Annexes

Annexe 1. Guide pratique pour les personnes atteintes de trisomie 21

Conseils pratiques pour les parents ou aidants des personnes atteintes de trisomie 21

Les affections buccodentaires sont très répandues chez les personnes atteintes de trisomie 21. Le niveau d'hygiène bucco-dentaire est une nécessité. Les personnes atteintes de trisomie 21 ont besoin de plus de renforcement et d'aide pour atteindre un bon niveau d'hygiène buccodentaire.







Trois étapes pour atteindre un bon état de santé bucco-dentaire et conservez votre sourire:





- Se Brosser les dents
- Limiter les mauvaises habitudes alimentaires.
- Visiter le dentiste régulièrement.

Ces mesures quotidiens à domicile ainsi que la visite régulière chez le dentiste peuvent prévenir ou réduire la gravité des affections bucco-dentaires et permettent aux personnes atteintes de trisomie 21 de jouir d'une bonne santé et d'améliorer leur qualité de vie.

Conseils pour le brossage des dents des personnes atteintes de trisomie 21

Le brossage des dents n'est pas aisé pour les personnes souffrant d'une hypotonie et d'une faible coordination motrice. Il peut nécessiter un accompagnement plus long dans la durée, de la patience et des compétences. La majorité des parents trouve que ce n'est pas facile de laver les dents de leurs enfants. Ces mesures nécessitent un effort de la part des parents et la personne atteinte de trisomie 21. Ces conseils peuvent aider les parents à gérer les difficultés rencontrées pendant le brossage.

-  Brossez les dents et la langue de vos enfants 2 fois par jour.
-  Commencez le brossage dès l'apparition des premières dents
-  Évitez les réactions indésirables et les troubles du comportement à travers une explication de la technique et des instruments (dire-montrer-faire) avant leur utilisation est considérée comme une étape essentielle pour faciliter la procédure. Le brossage des dents des personnes trisomiques peut être considéré comme une procédure invasive.
-  Utilisez la même technique au même endroit chaque jour.
-  Utilisez des posters qui illustrent le brossage des dents.
-  Donnez à l'enfant un jouet ou un objet spécial ou jouer la musique préférée pendant le brossage de dents.

-  Utilisez la voix et le corps comme des moyens de communication.
-  Le lieu du brossage ne doit pas être effectué forcément devant le lavabo. Choisissez une place confortable et bien éclairée.
-  Se laver les mains et mettre des gants jetables avant de commencer.
-  Tenez-vous derrière la personne et s'appuyer contre un mur comme un soutien supplémentaire. Utilisez votre bras pour tenir la tête de la personne doucement contre votre corps. Une attention particulière pendant la manipulation de la tête et le cou surtout chez la personne souffrant d'une subluxation de l'articulation atlanto-axiale. Discuter avec le médecin sur les précautions nécessaires pour protéger la moelle épinière.



La brosse à dents

- ✓ Choisir une brosse à dents adaptée à la capacité de dextérité manuelle, au degré d'autonomie et à l'âge.
- ✓ Une brosse à dent avec une petite tête et des poils lices et arrondis est préférée.
- ✓ Changer la brosse à dents à poils souples tous les 3 mois, après une maladie contagieuse, ou lorsque les poils sont usés.
- ✓ Laver la brosse à dents régulièrement afin d'éviter la prolifération des bactéries
- ✓ Pour les personnes dépendantes, une brosse à dents manuelle pour enfant ou une brosse à dents à trois faces et une brosse à dents électrique sont recommandés.

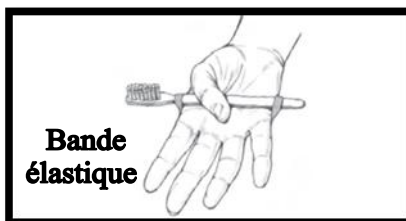


- ✓ Pour les personnes autonomes, des simples modifications peuvent les aider à maintenir la brosse à dents tels que:

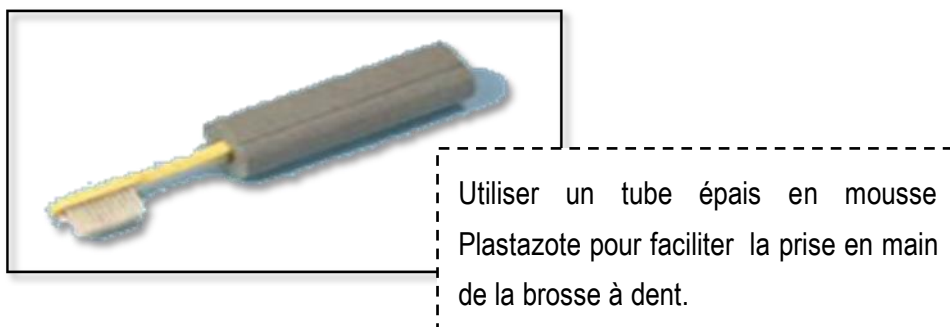
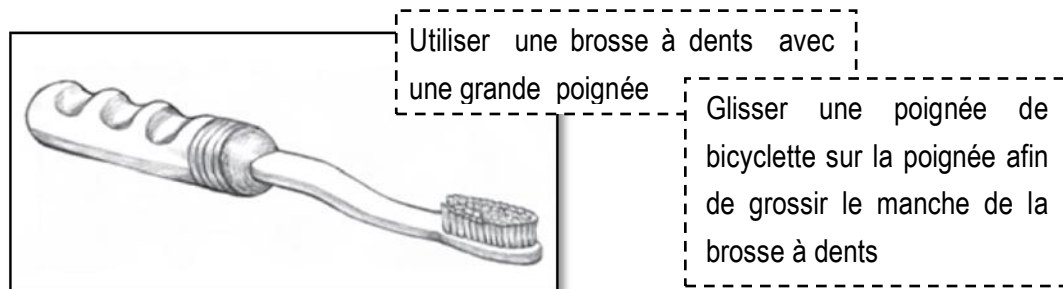
- ✚ La sangle en velcro permet d'ajuster le support de la brosse de dents sur la main.



- ✚ Une large bande élastique ou caoutchouc peut être aussi utilisé pour attacher la brosse de dents à la main. Assurez-vous que la bande n'est pas trop serrée.



- ✚ Une manche de brosse à dents plus gros.



Utiliser une faible quantité de dentifrice fluoré (taille d'un pois vert) selon les recommandations de dentiste. Le tableau ci-dessous illustre les différentes solutions et la nécessité d'intervention de l'entourage selon la situation de la personne handicapée.

Hygiène buccale selon les compétences de la personne (Unapei, 2010)

SITUATION DE LA PERSONNE HANDICAPÉE	HYGIÈNE	INTERVENTION DE L'ENTOURAGE
Ne sait pas cracher ou S'oppose à la brosse à dents	Compresse imbibée de solution antiseptique diluée en massages des gencives et nettoyage des dents, au moins 1 fois par jour	Réalisation complète par un tiers
Ne sait pas cracher Accepte la brosse Ne sait pas se brosser	Brossage avec dentifrice peu fluoré	Réalisation face au miroir, par un tiers. Régulièrement, essayer l'apprentissage du rinçage
Sait brosser et cracher accompagné	Brosse adaptée Dentifrice moyennement fluoré	Face au miroir Présence ou contrôle d'un tiers Si besoin, brossage complété
Sait brosser et cracher seul	Brosse adaptée Dentifrice fluoré	Face au miroir Encouragements et contrôle ponctuel par l'entourage

Superviser et encourager la personne que vous aider à faire autant qu'ils sont capables eux même et à la construction de l'autonomie de brossage de dents si possible.



Aider l'individu dans le brossage de dents en supportant la brosse à dent.

Retirer la lèvre doucement avec le pouce et l'index d'un côté pour accéder aux dents supérieures. Brosser les dents et les gencives en utilisant des mouvements circulaires en accordant une attention particulière à la marge de la gencive.



Tenez la brosse à un angle de 45 degrés sur la base des dents à la jonction avec les gencives

- 🦷 Brossez toutes les surfaces de dent et les zones postérieures dans un ordre afin de ne pas oublier des zones sans les broser.
- 🦷 Commencer par les zones postérieures puis les zones antérieures pour réduire refléxe nauséeux.
- 🦷 Utiliser une charte si possible pour recorder les zones brossées
- 🦷 Faire le brossage sur plusieurs séances ou broser des différents zones de la bouche chaque jour, en cas de manque de coopération
- 🦷 N'arrêter pas le brossage de dents en cas de saignement gingival afin d'éviter les problèmes des gencives, si le saignement persiste visiter le dentiste.
- 🦷 Essayer de broser les dents lâches avec soin en les supportant.
- 🦷 Assurez-vous que le brossage est efficace.

Une bonne technique de brossage

La méthode «**B.R.O.S**» respecte la fragilité des gencives et garantit un bon brossage, même dans des zones difficiles :

B = broser haut et bas séparément.

R = rouleau ou mouvement rotatif pour broser les gencives (en les faisant

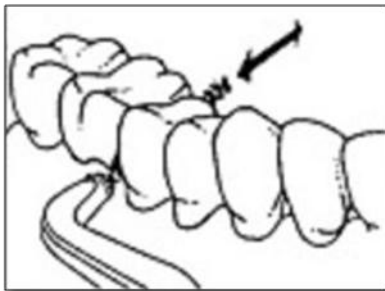
légèrement blanchir), puis les dents. Aller du rouge vers le blanc.

O = oblique, la brosse à dents est inclinée à 45° sur la gencive.

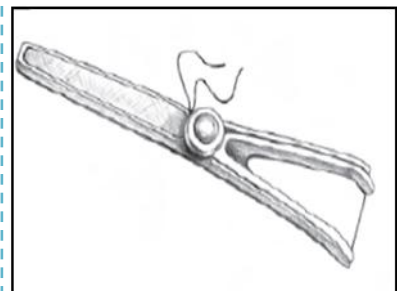
S = suivre un trajet pour faire le tour de toutes les dents sans oublier le dessus

Unapei, 2010

- 🦷 Utiliser un produit révélateur de plaque permet de s'assurer de l'efficacité du brossage
- 🦷 Brossez de surface dorsale de la langue par des brosses-langues ou par les soies de la brosse à dents
- 🦷 Utiliser un fil dentaire ou une brossette inter-dentaire si possible selon la coopération de la personne.



Essayez les manches de plastique pour la soie dentaire ou une brossette inter-dentaire pour le nettoyage d'espace inter-dentaire une fois par jour



- 🦷 Nettoyer la cavité buccale des personnes édentées en essuyant les gencives avec un doigt couvert d'une débarbouillette mouillée ou avec une brosse à dents à poils souples.

Nettoyage de prothèse dentaire

- 🦷 Enlevez la prothèse avant le brossage

Prothèse amovible (dentier et partiel)

- ✓ Nettoyer la prothèse en la brossant avec une petite brosse à dents et dentifrice.

- ✓ Tremper la dans une solution désinfectant pendant 30 minutes, rincer, puis brosser et rincer une autre fois avant de l'entreposer sec durant la nuit chaque jour.
- ✓ Nettoyer et tremper les prothèses en plastique dans une solution d'hypochlorite.
- ✓ Nettoyer et tremper les prothèses en méta dans une solution de peroxyde alcaline.

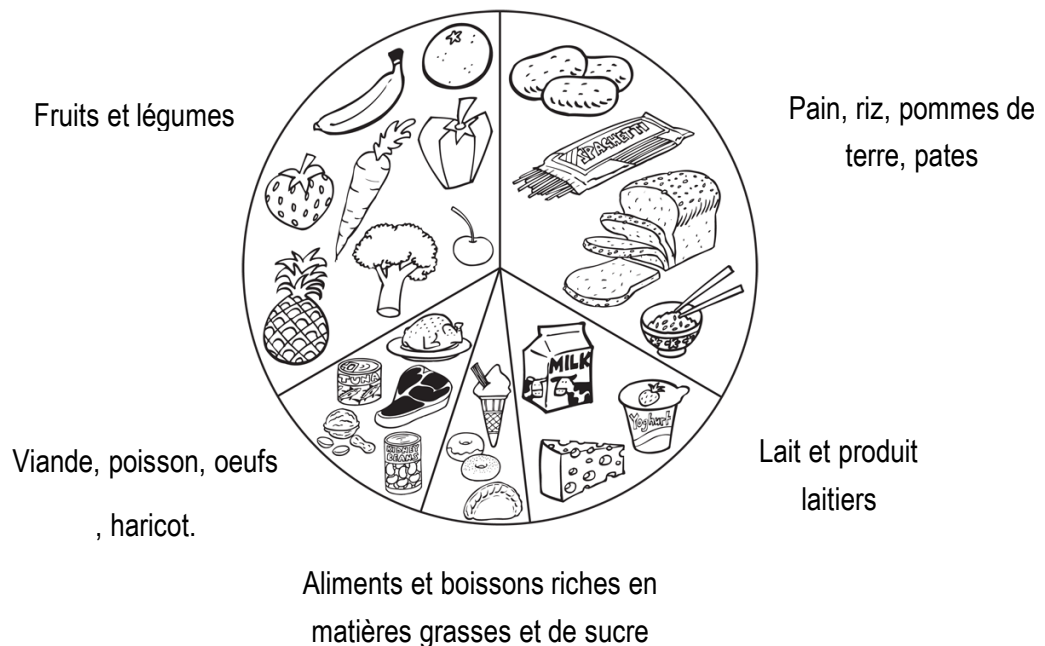
Orthèse d'apnée du Sommeil

- ✓ Brosser la avec un dentifrice une fois par jour dentifrice.
- ✓ Mettre l'orthèse une à deux fois par semaine pendant 1 à 2 heures dans un bain de détartrant qui désincruste la plaque bactérienne. (Association Française Apnées du Sommeil et Orthèse).

Conseils pour un bon régime alimentaire

La santé générale et la santé buccodentaire sont liées au régime alimentaire. La consommation fréquente de grande quantité de sucre favorise le développement de carie dentaire. De plus, le surpoids est un problème majeur de santé publique, encore plus répandu chez les personnes trisomiques 21. Pour cela, il est recommandé :

- ☒ Etablir une alimentation équilibrée.



Manger variée et équilibré

- ☒ Une répartition adéquate des prises alimentaires (limitées à 3 repas et 1 collation) dans la journée, facteur supplémentaire d'équilibre.
- ☒ Évitez les aliments et boissons visqueux ou sucrés entre les repas
- ☒ Prenez les aliments et boissons sucrés avec les repas.
- ☒ Préférer le chocolat noir aux confiseries de sucre

- Préférer l'eau ou le lait aux boissons pétillantes : sodas, colas...
- Ne pas consommer de boissons ou d'aliments acides avant le coucher.
- Se rincer la bouche à l'eau ou mastiquer un chewing-gum sans sucre après chaque prise alimentaire, s'il n'est pas possible de se brosser les dents avec un dentifrice fluoré après chaque repas.
- Mastiquer un chewing-gum sans sucre favorise la sécrétion de la salive qui neutralise les acides qui attaquent les dents.
- Demander à votre médecin de remplacer les médicaments à base sucrée à long terme avec d'autres alternatives sans sucre.

Visite régulière chez le dentiste

- Visiter régulièrement le dentiste pendant l'enfance dès l'éruption des dents lactéales (entre 6-18 mois).
- Visiter le dentiste au moins tous les 6 mois ou selon les recommandations de dentiste.
- Préparer la personne atteinte de trisomie 21 à la rencontre avec le dentiste
- Amener la personne atteinte de trisomie 21 au cabinet dentaire pour une visite sans traitement prévu, cette visite aide la personne à rencontrer l'équipe dentaire.
- Prendre des rendez-vous tôt dans la journée.
- Être informé sur l'histoire dentaire et systémique de la personne et les médicaments utilisés.
- Demander votre médecin généraliste sur les précautions nécessaires lors de la prise en charge dentaire
- Demander votre carnet de cardiologue en cas de la nécessité d'une prophylaxie antibiotique avant l'intervention dentaire.
- Appeler le dentiste avant le rendez-vous pour renseigner sur les différentes informations nécessaires.

Annexe 2: Réseau de Soins Dentaires Spécifiques en Bretagne

Réseau de Soins Dentaires Spécifiques en Bretagne

Lettre en Santé Publique Bucco-Dentaire

Numéro 4

PAGE 7

Le Réseau de Soins Dentaires Spécifiques en Bretagne

Hingant Bernard¹, Sixou Jean-Louis²,
Vulcain Jean-Marie², Piver Bertrand³,
Cousin Jacques⁴, Deltombe Xavier⁵

1 C.H.U. Rennes, coordonnateur du réseau SDS Bretagne.

2 C.H.U. Rennes.

3 C.H.U. Brest.

4 Chirurgien-dentiste libéral, St Brieuc, Conseil de l'Ordre des chirurgiens-dentistes des Côtes d'Armor, vice-président de l'association du Réseau SDS Bretagne.

5 Chirurgien-dentiste libéral, Rennes, président de l'Association du Réseau SDS Bretagne.

Le Réseau de Soins Dentaires Spécifiques Bretagne (SDS Bretagne) existe depuis décembre 2007. Il est le fruit d'une collaboration entre différents partenaires économiques, sociaux, professionnels dentaires (libéraux et hospitaliers).

Pourquoi un tel réseau ?

Des besoins de soins dentaires pour les personnes handicapées, adultes et enfants et pour les personnes âgées étaient recensés et non satisfaits.

En Bretagne, environ

13 700 personnes Handicapées vivent en établissement d'accueil

27 000 personnes âgées vivent en EHPAD (Statiss 2009-Drass Bretagne)

Pour les besoins en soins buccodentaires de cette population, des praticiens interviennent ici, ou là, dans leur cabinet dentaire, dans des hôpitaux locaux, dans des cliniques. Mais le plus souvent institutions ou familles ont de grandes difficultés pour faire réaliser les soins dentaires dans des conditions satisfaisantes, et ce d'autant plus que le handicap est lourd.

Bien souvent, seules des extractions sous anesthésie générale sont proposées. Les soins conservateurs sont rarement possibles en dehors des CHU de Brest et Rennes qui assurent des consultations adaptées, mais souvent très éloignées des lieux de vie des patients.

Quel processus de création ?

Le réseau Soins Dentaires Spécifiques Bretagne est le fruit de la réflexion conjointe de l'ensemble des représentants de la profession, et de la Mission Régionale de Santé (MRS = URCAM + ARH), face à un enjeu de santé publique.

En 2005-2006, de nombreuses séances de travail ont réuni l'ensemble des partenaires professionnels (Universités de Brest et Rennes, CHU de Brest et Rennes, syndicats professionnels, UFSDB, Ordre régional des chirurgiens-dentistes, association d'usagers). Ces travaux ont amené la création d'un réseau ville hôpital, le réseau SDS Bretagne, en décembre 2007 financé par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS). Le dossier FIQCS a été monté avec la collaboration de l'association Cap Réseau Bretagne (association de professionnels de santé financée par la MRS).

Quels sont les objectifs du réseau SDS ?

La finalité de ce réseau est d'apporter une réponse adaptée aux pathologies buccodentaires des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap, tant en terme de soins que de prévention. Parce que les personnes en besoin de soins spécifiques sont dispersées sur l'ensemble du territoire breton, la réflexion du réseau est d'essayer de les prendre en charge dans les structures les plus proches de leur lieu de résidence en faisant appel le plus possible aux praticiens libéraux.

Quelle structuration ?

Le réseau SDS Bretagne est un réseau ville-hôpital avec 4 niveaux d'intervention selon la difficulté de réalisation des soins : établissements médico-sociaux, cabinets libéraux, centres hospitaliers, services hospitalo-universitaires (Tableau 1).

Niveau 1 : établissement de soin

Le patient est pris en charge au sein de son établissement d'accueil par un chirurgien-dentiste libéral de proximité membre du réseau. Le chirurgien-dentiste membre du réseau, se déplace dans les lieux d'hébergements des

Tableau 1. Niveaux de prise en charge des patients dans le réseau SDS Bretagne

Niveau	Acteurs médicaux	Plateau technique	Caractéristiques des soins
① E.H.P.A.D. ou I.M.E./I.M.P.	I.D.E. ou A.S. formée à l'hygiène bucco-dentaire ----- praticiens libéraux volontaires ----- praticiens-stagiaires T1	- chambre du patient - lampe frontale – sets jetables - consommables (gants-masques) - ou salle de soins avec équipement minimum	Prévention par la maintenance de l'hygiène buccodentaire ----- - bilan d'entrée - orientation - bilan de contrôle régulier / 6 mois
② Cabinets libéraux 2 à 3 / E.H.P.A.D.	Praticiens volontaires adhérents du réseau	Plateau technique du cabinet dentaire	- prise en charge ambulatoire selon des protocoles définis pour les personnes à besoins spécifiques - suivi des soins
③ C.H. ressource les plus près de l'E.H.P.A.D. ou de l'I.M.E. ou I.M.P. ...	Praticiens libéraux volontaires adhérents au réseau	- unité de soins adaptée y compris M.E.O.P.A. possibilité d'A.G. - environnement médicalisé	- prise en charge plus difficile, plus longue ou ponctuelle (ex : chirurgie) - éventuellement sous M.E.O.P.A. (= sédation consciente) ou sous A.G.
④ C.H.U.	Hospitalo Universitaires Praticiens Hospitaliers	- service d'odontologie - environnement médicalisé	- prise en charge plus difficile, longue - sous M.E.O.P.A. ou sous A.G.

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat d'Odontologie

AS : Aide Soignante T1 : étudiants en 6^{ème} année

MEOPA : sédation consciente par Mélange Equimolaire Oxygène-Protoxyde d'Azote

AG : Anesthésie Générale

personnes âgées et personnes porteuses de handicaps, ou reçoit la personne dans son cabinet.

Il procède à un dépistage buccodentaire pour les pensionnaires des centres, avec remplissage d'une fiche épidémiologique informatique prévue à cet effet (contexte médical, besoins en soins et indicateurs du niveau de prise en charge).

Il est aidé d'un membre de l'établissement pour la saisie des données.

Des actions de sensibilisation et formation à l'hygiène buccodentaire sont menées en direction du personnel de l'établissement d'hébergement.

Les malades nécessitant des soins sont orientés selon la difficulté de prise en charge, vers le niveau 2, représenté par des cabinets libéraux, adhérent au réseau, ou vers le niveau 3, situé dans un hôpital de proximité, pour des soins plus lourds, avec possibilité de prémédication sédative, de sédation consciente (MEOPA ou

autre), ou encore des soins sous anesthésie générale.

Le niveau 2 : Cabinet dentaire

Le patient est adressé par son établissement d'accueil au cabinet dentaire de proximité d'un praticien participant au réseau et pris en charge par celui-ci. Ce dernier fait son propre examen buccodentaire et détermine le plan de traitement. Si possible, il procède aux soins et examens nécessités par l'état du malade. Ces soins seront pris en charge selon les prestations du réseau (niveau2).

Le niveau 3 : Centre hospitalier de proximité

Le chirurgien-dentiste, praticien libéral, membre du réseau, se déplace dans le centre hospitalier participant également au réseau SDS Bretagne, pour prendre en charge les personnes qui ont fait l'objet d'un fléchage de niveau 3 ou d'un échec de prise en charge au niveau 2. Il dispose d'un plateau technique hospitalier, avec du personnel médical et des moyens de sédation consciente (sédation médicamenteuse et / ou MEOPA) et d'anesthésie générale.

Le niveau 4 : Centres Hospitalo-Universitaires

Le patient est pris en charge dans les centres hospitaliers universitaires participant au réseau SDS Bretagne.

C'est le seul niveau d'intervention qui existait avant la création du réseau.

Les soins ont lieu au sein des CHU de Brest et de Rennes, qui assurent les soins les plus lourds puisqu'ils disposent d'un environnement médicalisé.

Bien souvent, le lieu de résidence des patients est très éloigné. Leurs transports sont à organiser

Les praticiens qui exercent sont des praticiens hospitaliers, des praticiens hospitalo-universitaires, assistés par des internes ou autres étudiants de troisième cycle.

Ce niveau, par sa nature hospitalo-universitaire, a également un rôle dans la formation des chirurgiens-dentistes membres du réseau SDS Bretagne et dans une mission de recherche pour la mise en place de protocoles de prise en charge adaptée aux diverses pathologies. L'U.F. (Unité Fonctionnelle) d'Odontologie Pédiatrique du CHU de Rennes est ainsi Centre de Compétences pour les manifestations odontologiques des maladies rares.

Comment sont rémunérés les chirurgiens-dentistes ?

La spécificité des actes, leurs difficultés, sont prises en compte financièrement pour les chirurgiens-dentistes adhérents, par des forfaits réseaux (forfait réseau n°1, 2,) qui s'ajoutent aux actes de la NGAP. Pour la participation au niveau 3 une indemnité de perte d'exploitation (I.P.E.) est versée pour rémunérer le praticien lors de sa vacation. Ces rémunérations ont pour but de compenser l'inadaptation de la nomenclature actuelle à la prise en charge des soins spécifiques chez les personnes en situation de handicap (Tableau 2).

Il n'y a pas de rémunération particulière pour les praticiens de niveau 4 qui interviennent dans le cadre de leurs fonctions hospitalières.

Tableau 2. Rémunération des praticiens aux différents niveaux du réseau RDS Bretagne

	Types d'actes	Indemnités / financements
Niveau 1	Bilan épidémiologique et évaluation buccodentaire en établissement	42 € le bilan = C+ forfait réseau 1 (forfait 1=21€)
Niveau 2	Prise en charge au cabinet dentaire	Cotations selon NGAP+ forfait réseau 2 (forfait 2 = 35€)
Niveau 3	Prise en charge par le praticien libéral à l'hôpital	IPE = 100 €/heure vacation 300 €

Le dossier informatique de suivi du réseau SDS Bretagne :

Du fait l'éloignement des sites et de la nécessité de fournir des indicateurs de résultats, le réseau a décidé de créer un système d'information selon 4 axes :

- **Axe médical :** pour permettre une étude épidémiologique de qualité, un bon suivi des soins dentaires et de disposer d'un dossier médical du patient.
- **Axe économique :** pour assurer le suivi et le paiement rapide des compensations financières des professionnels membres du réseau. Pour assurer la maîtrise des coûts de fonctionnement.
- **Axe organisationnel :** pour assurer une bonne coordination des soins entre les centres d'hébergement, les praticiens de ville, l'hôpital, ainsi qu'entre les différents bassins de soins.
- **Axe qualitatif :** afin d'évaluer l'accompagnement des professionnels de santé, de mesurer l'efficacité du réseau, d'évaluer le degré de satisfaction des patients, praticiens et partenaires du réseau.

Où en est le réseau, 2 ans après le premier financement ?

Le réseau SDS Bretagne est encore en phase de mise en place.

Bien qu'ayant vocation à prendre en compte l'ensemble de la région Bretagne, le réseau limite son déploiement durant cette phase à 4 sites expérimentaux répartis sur la région de telle sorte que chacun des quatre départements bretons soit concerné. Les lieux retenus sont Brest, Rennes, Saint Briec et Vannes. Sur chaque site ont été choisis 4 ou 5 établissements regroupant 300 à 400 patients qui seront dans un premier temps, les patients cibles du réseau SDS Bretagne.

Dans les zones où le niveau 3 est opérationnel, les examens de niveau 1 se déroulent dans les établissements d'accueil sélectionnés, avec des chirurgiens-dentistes de proximité

Au niveau structurel, beaucoup d'efforts se sont portés sur la création dans des hôpitaux, autres que les CHU de Rennes et Brest, des structures de soins dentaires permettant d'accueillir nos patients, notamment sur Vannes et sur St Briec. Deux ans auront été

nécessaires pour que l'hôpital de St Briec soit prêt à nous accueillir. Actuellement, sur Vannes, le réseau ne peut toujours pas utiliser le plateau technique.

Parallèlement, des formations sur les soins spécifiques ont été données aux chirurgiens-dentistes membres du réseau par des hospitalo-universitaires de l'UFR d'Odontologie de Rennes et des anesthésistes du CHU de Rennes. Cette formation a été complétée par des stages au CHU de Rennes pour les praticiens intervenant en hôpital.

Deux ans ont également été nécessaires pour la réalisation et la mise en place de l'informatisation du réseau hébergé sur la **plateforme télésanté Bretagne**, permettant des échanges sécurisés, la tenue des dossier patients, avec le suivi épidémiologique, le dossier médical, la fiche de liaison avec les établissements, les comptes-rendus d'intervention dentaire dans les CH, dans les cabinets libéraux.

Sur St Briec, où le dépistage, niveau 1 a débuté fin 2008, la première séance sous anesthésie générale a eu lieu en décembre 2009.

Sur Vannes, les actions de sensibilisation à l'hygiène buccodentaire, ont débuté dans des EHPAD en collaboration avec des praticiens de l'UFSBD. Le dépistage ne commencera que lorsqu'une solution de soins niveau 3 sera effective.

Quelles sont les perspectives à court terme ?

En 2010, l'hôpital de Vannes devrait pouvoir accueillir le réseau SDS Bretagne. Le déploiement du réseau sur le Morbihan suivra alors. Cette année sera également, l'année de l'appropriation de l'outil informatique par les membres du réseau.

Le réseau devrait aussi, étoffer son offre sur le Finistère et l'Ille-et-Vilaine par la création de partenariat avec des hôpitaux locaux qui viendrait épauler les CHU.

Conclusions :

La création d'un réseau est une belle aventure humaine. Elle est également une aventure administrative et parfois aussi un parcours d'obstacles. La mise en place prend du temps, notamment celle du niveau 3 qui conditionne le bon fonctionnement des niveaux précédents et permet de désengorger le niveau 4.

Ce sont les premiers pas, importants, vers une prise en charge correcte et structurée des soins dentaires pour les personnes à besoins spécifiques.

Annexe 3: Sites des organisations de trisomie 21

Down Syndrome International www.ds-int.org/home	www.werathah.com/phpbb/index.php
Association Française pour la Recherche sur Trisomie 21 www.afrt.fr/index.php	Down Syndrome Society of Kenya www.dssk.or.ke
Trisomie 21 France www.trisomie21-france.org	Down Syndrome Kosova www.downsyndromekosova.org
Down Syndrome New South Wales – Australia www.dsansw.org.au	Lebanese Down Syndrome Association - www.lebanesedownsyndrome.org
Denmark www.downssyndrom.dk	Down Syndrome Association Malta – Malta www.dsa.org.mt
Down-Syndrom InfoCenter - Germany www.ds-infocenter.de	New Zealand Down Syndrome Association www.nzdsa.org.nz
Down's Syndrome Support Group Gibraltar - www.gibdownsup.org	Down Syndrome Foundation Nigeria www.dsanigeria.org
Hong Kong Down Syndrome Association www.hk-dsa.org.hk	indrom Down Romania www.sindromdown.ro
Down's Syndrome Federation of India www.downsyndrome.in	Downside Up – Russia www.downsideup.org
Ikatan Sindroma Down Indonesia (ISDI) www.isdijakarta.org	Down Syndrome Association Singapore – Singapore www.downsyndrome-singapore.org
Down Syndrome Association of Iraq hibains@yahoo.com	Down Syndrome Association - United Arab Emirates www.uaedsa.ae
Down Syndrome Ireland www.downsyndrome.ie	Down's Syndrome Association - United Kingdom www.downs-syndrome.org.uk
Down Syndrome International Information Japan (DSIJ) www.dsij.jp	UBE "Down Syndrome" – Ukraine www.downsyndrome.org.ua
Werathah Forum – Jordan	National Down Syndrome Society – USA www.ndss.org