

UNIVERSITE PARIS 8- VINCENNES-SAINT-DENIS
Ecole Doctorale Cognition, Langage, Interaction

No. Attribué par la bibliothèque

THESE DE DOCTORAT
EN PSYCHOPATHOLOGIE ET PSYCHOLOGIE CLINIQUE

présentée et soutenue publiquement par

PAULA DE LIMA SOARES

le

Titre :

Les facteurs psychologiques impliqués lors des soins dentaires aux enfants brésiliens

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur SERBAN IONESCU

JURY

Mme. Évelyne BOUTEYRE, MCF, H.D.R – Université de Rouen

M. Serban IONESCU, Professeur – Université Paris 8

M. Bernard PELLAT, Professeur – Université Paris 5

M. Arnaud PLAGNOL, MCF, HDR – Université Paris 8

UNIVERSITE PARIS 8- VINCENNES-SAINT-DENIS
Ecole Doctorale Cognition, Langage, Interaction

No. Attribué par la bibliothèque

THESE DE DOCTORAT
EN PSYCHOPATHOLOGIE ET PSYCHOLOGIE CLINIQUE

présentée et soutenue publiquement par

PAULA DE LIMA SOARES

le

Titre :

Les facteurs psychologiques impliqués lors des soins dentaires aux enfants brésiliens

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur SERBAN IONESCU

JURY

Mme. Évelyne BOUTEYRE, MCF, H.D.R – Université de Rouen

M. Serban IONESCU, Professeur – Université Paris 8

M. Bernard PELLAT, Professeur – Université Paris 5

M. Arnaud PLAGNOL, MCF, HDR – Université Paris 8

A mes parents et mon frère,

Pour la vie. Les études en France n'auraient pu se réaliser sans vous. Ma chère Mère, tu m'as poussée à venir à Paris, à découvrir le monde, à profiter du meilleur que les études pouvaient apporter... Merci pour tous ces efforts. L'intelligence de mon père m'a toujours frappée. Que l'amour montré à tes patients et ta façon de les percevoir me servent toujours de modèle. Mon frère, mon ami, mon meilleur exemple. La distance nous a rapprochés. Je suis fière de toi et je sais que tu partages ce moment avec moi. Pour vous, tout mon amour pour toujours.

Mon cher Marcelo,

Pour l'amour. Cette longue et difficile étape a été partagée avec toi. Ton soutien m'a été indispensable, de toutes façons. Merci infiniment pour ton temps et ta patience, pour toute la générosité dont tu as fait preuve depuis le départ. Même sans connaître le domaine, par ton avis et les discussions partagées sur mon sujet, tu m'as toujours orientée vers une direction juste. J'apprends beaucoup grâce à tes critiques, tes idées et ta passion pour le travail de chercheur : ce sera pour toujours un encouragement renouvelé.

REMERCIEMENTS

M. Ionescu,

Pour sa confiance. Depuis le départ, vous m'avez offert l'opportunité de faire une recherche sur un sujet passionnant, mais pas toujours facile à conduire. Une dentiste cherchant des réponses dans la psychologie... C'est ce que vous aviez au premier moment, quand je vous ai apporté mon timide projet de recherche à l'université. En même temps que mon profond respect, je vous adresse mes remerciements pour avoir bien voulu m'apprendre à être chercheur.

Mme Kelle,

Qui a bien voulu consacrer son temps à corriger mon « bizarre » français. Votre disponibilité et votre gentillesse m'ont toujours touchée. Merci beaucoup.

Aure et Gerlidia,

Pour leur patience, les discussions, la disponibilité, les cafés et sourires à tout moment. Votre disponibilité m'a été précieuse au long de ce travail.

M. Lara,

Pour toute son aide. Les démarches administratives de la faculté n'auraient été menées à bien sans votre sourire et votre gentillesse au long de mes années d'étude à Paris 8. Merci !

Ma famille et mes ami (es),

Pour le soutien. Sans se rendre compte, vous étiez toujours présents. Excusez-moi les absences pendant tout ce temps.

Les patients et les parents de la recherche,

Pour leurs histoires de vie. Certes, leurs expériences m'ont poussée à développer beaucoup de points dans ce travail, mais surtout j'ai appris avec eux à mettre en évidence la relation avec le patient. Vous êtes inoubliables.

Dieu

RESUME

L'implication des aspects psychologiques dans une consultation dentaire constitue une matière importante de l'odontologie pédiatrique et, à cette situation spécifique de soins, nous ajoutons ici un contexte brésilien pris comme champ de recherche. Selon les principes de la dentisterie comportementale, il est essentiel de chercher les possibles aspects en rapport avec l'anxiété dentaire afin de mieux comprendre les réactions et attitudes du patient, du parent et même du dentiste. Tout dépend également du bon établissement du rapport praticien-patient dans ces conditions .

Le présent travail de thèse explore les réactions des enfants brésiliens, venus de milieux favorisés et non favorisés, lors des soins dentaires et les attitudes des parents à l'égard de la situation de soins et de la souffrance de l'enfant. Ainsi, au Brésil, nous conjecturons que ces réactions de l'enfant et les attitudes des parents envers les soins de santé sont guidés par les croyances.

Les données recueillies utilisant l'observation du comportement du patient à partir d'enregistrements vidéos et de l'échelle de Frankl, ainsi que l'entretien de recherche avec les parents, nous permettent de montrer :

- premièrement, qu'il y a une influence des croyances sur les attitudes des parents, avec une prégnance significative dans les groupes de patients moins favorisés ;
- deuxièmement que les réactions des enfants montrent un comportement plutôt collaborateur et positif ;
- et enfin, qu'il convient de distinguer les différents éléments qui génèrent chez le patient des réactions négatives lors des soins : l'expérience d'une maladie chronique précédente et le contexte socio-économique paraissent occuper une place essentielle dans la compliance du patient et de sa famille.

Nous discutons donc les implications méthodologiques, théoriques et cliniques que peuvent avoir ces résultats originaux dans l'étude des aspects psychologiques liés aux soins dentaires.

Mots-clés : Brésil ; Santé Dentaire; Aspects psychologiques ; Enfants ; Réactions ; Croyances ; Cancer ; Relation patient-praticien ; Attitudes des parents

DISCIPLINE : PSYCHOLOGIE

Ecole Doctorale

Equipe de Recherche Traumatisme, Résilience, Psychothérapies ; Université Paris 8

2, rue de la Liberté 93526 Saint-Denis cedex 02

ABSTRACT

Psychological Patterns implicated Brazilian children's dental care

The implication of psychological aspects related to dental consultations constitutes an important topic regarding pediatric dentistry, and to this specific health care situation the Brazilian context figures as the research field. According to the principles of behavioral dentistry, it is essential to search for factors that might influence dental anxiety in order to better understand the reactions of the patient, his parents and even the doctor's. These conditions of treatment depend on the quality of the relationship between the professional and the patient.

This thesis explores the reactions of Brazilian children, of favored and non-favored socioeconomic conditions during dentistry treatment. Furthermore, the attitudes of the parents in relation to their children's health care and suffering were analyzed. Therefore, we believe that the children's reactions and their parents' attitudes regarding health care are guided by beliefs.

The data collected observing the children's behavior through the video recording of the consultations and the utilization of the Frankl scale, as well as the interviews with the children's parents shows that:

-In the first the place, that there is a significant influence of the parents' beliefs, especially among the patients of the less favored group;

- the reactions of the children demonstrate a positive and collaborative behavior;

-and Finally, that it is important to differentiate the aspects that lead the patients to have negative reactions during the consultation: the experience of a previous chronic disease and socioeconomic context appear to as an important aspect regarding the compliance of the patient and his family.

The methodological, theoretical and clinic implications of these original results were discussed during the dentistry treatment.

Key words: Brazil; Dental health; Psychological aspects; Children; Reactions; Beliefs; Cancer; Dentist-patient relationship; Parents attitudes

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	4
RESUME	5
ABSTRACT	6
TABLE DES MATIÈRES	7
TABLE DES TABLEAUX	12
TABLE DES FIGURES	13
TABLE DES ILLUSTRATIONS	14
INTRODUCTION	15
CHAPITRE I	19
PSYCHOLOGIE ET SOINS DENTAIRE	19
I.1 PRESENTATION GENERALE DE LA DENTISTERIE COMPORTEMENTALE	20
<i>I.1.1 Aperçu historique de la dentisterie comportementale</i>	20
<i>I.1.2 La perception dans la relation praticien dentiste-patient</i>	24
I.1.2.1 Prédispositions, apprentissage et motivation dans la relation dentiste-patient	24
a) Les prédispositions.....	25
b) L'apprentissage.....	25
c) La motivation	26
I.1.2.2 La relation thérapeutique.....	29
<i>I.1.3 Les techniques de contrôle et de modification du comportement du patient</i>	33
I.1.3.1 Le contrôle du comportement (le conditionnement).....	36
a) Le renforcement	37
b) Désensibilisation systématique.....	37
c) Tell-Show-Do (Raconter-Montrer-Réaliser)	38
I.1.3.2 Technique en rapport avec la théorie de l'apprentissage social.....	39
I.1.3.3. L'approche physique.....	40
I.2 MANIFESTATIONS PATHOLOGIQUES EN ODONTOLOGIE PEDIATRIQUE	43
<i>I.2.1 Les concepts de peur, phobie et anxiété</i>	43
<i>I.2.2 La spécificité de l'anxiété dentaire</i>	46

CHAPITRE II	60
SOINS DENTAIRES AU BRESIL	60
II. 1 LA SANTE DENTAIRE ET SES ENJEUX AU BRESIL : LE RAPPORT AVEC LES CROYANCES	60
II.1.1 <i>Prévention et éducation pour la santé dentaire au Brésil.....</i>	60
II.1.2 <i>Les barrières qui bloquent l'accès au système de santé.....</i>	70
II.1.2.1 Les barrières qui éloignent des soins dentaires : aspects psychosociaux, caractéristiques du patient et du praticien	72
a) Du côté du patient.....	73
b) Le rôle du praticien	75
II.1.2.2 La barrière des résistances	78
II.1.3 <i>Le rôle des croyances et des guérisseurs.....</i>	80
II.1.3.1 Le rôle des croyances.....	81
II.1.3.2. Le rôle des guérisseurs.....	82
II.2 LES CROYANCES ET LA RELATION PRATICIEN-PATIENT	89
II.2.1 <i>Le rapport entre le monde médical objectif et la subjectivité des croyances.....</i>	89
II.2.2 <i>L'image du chirurgien-dentiste</i>	91
II.2.3. <i>L'implication des croyances dans la relation praticien-malade.....</i>	94
II.3 LA SYMBOLIQUE DE LA DENT	98
II.3.1 <i>Le symbole de la bouche : dualités.....</i>	99
II.3.2 <i>L'image de la dent.....</i>	99
II.4 LES MYTHES ET L'ODONTOLOGIE : LA COMPREHENSION DES CROYANCES	106
II.4.1 <i>Le rôle des mythes dans le rapport à la santé</i>	106
II.4.2 <i>Les représentations de la santé et de la maladie.....</i>	114
 CHAPITRE III.....	 120
 LES ENFANTS SOIGNES POUR UN CANCER : LES IMPLICATIONS DE LA MALADIE	
LORS DES SOINS DENTAIRES.....	120
III.1 LES IMPLICATIONS DU TRAITEMENT ONCOLOGIQUE : LA SOUFFRANCE DU PATIENT ENFANT ET DE LA FAMILLE	121
III.1.1 <i>Le cancer au départ : l'impact du diagnostic.....</i>	124
III.1.1.1. La réception du discours médical	127
III.1.1.2 L'aspect « âge » lors du diagnostic du cancer	128
III.1.1.3. L'engagement familial dans le contexte de la maladie	129
III.1.2 <i>L'adaptation pendant le traitement.....</i>	132
III.1.2 <i>Effet des facteurs physiques, psychologiques et spirituels: l'image de soi, le coping, la religion.....</i>	133
III.1.3 <i>Les facteurs de risques psychosociaux et la compréhension de ces facteurs dans leur rapport avec le comportement du patient.....</i>	137
III.1.3.1 Facteurs de risques psychosociaux touchant le patient et sa famille.....	138
III.1.3.2 La compréhension des facteurs de risques et le comportement du patient.....	139

III. 2. LES SEQUELLES PSYCHOLOGIQUES DU TRAITEMENT ONCOLOGIQUE : L'IMPLICATION LORS DES SOINS DENTAIRE	146
<i>III.2.1 Les caractéristiques psychologiques des enfants survivants</i>	147
<i>III.2.2 Le traitement dentaire d'un enfant qui a survécu à un cancer</i>	150
III.2.2.1 L'influence des parents	151
III.2.2.2 Le traitement dentaire et le comportement de l'enfant qui a survécu à un cancer	154
III.3 L'INTERPRETATION DE LA MALADIE : LES CAUSALITES ET LES REPRESENTATIONS DU CANCER.	158
<i>III.3.1 Comment se pose la question du cancer? Les causalités et les représentations des classes sociales</i>	159
III.3.1.1 L'interprétation des causalités du cancer : les modèles exogène et endogène	160
III.3.1.2 Les représentations et les classes sociales	164
<i>III.3.2 L'interprétation du cancer et l'aspect spirituel</i>	166
III.3.2.1 La religion et le choix thérapeutique en oncologie	167
III.3.2.2 L'enfant cancéreux et sa relation avec la religion	169
CHAPITRE IV	172
PROBLEMATIQUE, QUESTIONS, OBJECTIF, HYPOTHESES ET INTERET DE LA PRESENTE RECHERCHE	172
IV. 1 PROBLEMATIQUE	172
IV. 2 QUESTIONS, OBJECTIF ET HYPOTHESES DE RECHERCHE	177
IV. 3 INTERET DE LA RECHERCHE	179
CHAPITRE V	181
METHODOLOGIE	181
V.1 SPECIFICITE DE LA PRESENTE RECHERCHE	181
V.2 VARIABLES	182
V.3 POPULATION	183
V.4 OUTILS DE RECHERCHE	187
<i>V.4.1 Vidéos</i>	189
<i>V.4.2 Échelle de Frankl</i>	190
<i>V.4.3 Entretien de recherche</i>	191
V.5 DEROULEMENT DE LA RECHERCHE ET RECUEIL DES DONNEES	193
<i>V.5.1 Recrutement</i>	194
<i>V.5.2 Vidéos</i>	195
<i>V.5.3 Échelle de Frankl</i>	196
<i>V.5.4 Entretien</i>	196
CHAPITRE VI	199
RESULTATS	199
VI.1 LES DONNEES DESCRIPTIVES	199

<i>VI.1.1 Le sexe</i>	199
<i>VI.1.2 Education des parents</i>	199
<i>VI.1.3 La provenance</i>	199
<i>VI.1.4 Les revenus</i>	201
<i>VI.1.5 L'âge</i>	202
VI.1.5.1 L'âge de l'enfant	202
VI.1.5.2 L'âge lors du traitement oncologique.....	202
<i>VI. 1.6 Le type de cancer</i>	204
VI. 2 LES DONNEES RELATIVES AUX HYPOTHESES	204
<i>VI.2.1 Les réactions de l'enfant lors des soins dentaires</i>	204
VI.2.1.1 Les résultats obtenus par l'analyse des enregistrements vidéo	204
VI.2.1.2 Les résultats de l'observation selon l'échelle de Frankl	213
<i>VI.2.2 Les attitudes des parents à l'égard de la situation de soins dentaires</i>	217
VI.2.2.1 Le premier moment de l'entretien : le comportement de l'enfant vu par les parents.....	218
VI.2.2.2 Le deuxième moment de l'entretien : les visites dentaires et la peur de l'enfant.....	222
VI.2.2.3. Le troisième moment : les soins alternatifs	226
VI.2.2.4 Le quatrième moment : la santé et le rapport praticien-patient.....	239
<i>VI.2.3 L'expérience du traitement oncologique</i>	244
CHAPITRE VII	253
DISCUSSION	253
VII. 1 RAPPORT SUR LES PRINCIPAUX RESULTATS	253
<i>VII.1.1 Rapport sur les réactions des enfants lors des soins dentaires</i>	253
<i>VII.1.2 Rapport sur les attitudes des parents</i>	254
VII. 2 RASSEMBLEMENT DES CHOIX METHODOLOGIQUES	255
VII. 3 LA CONFRONTATION DES PRINCIPAUX RESULTATS A LA LITTERATURE	257
<i>VII.3.1 Les réactions des enfants lors des soins dentaires</i>	257
VII.3.1.1 Les réactions observées à partir des enregistrements vidéo	257
VII.3.1.2 Les réactions observées à partir de l'échelle de Frankl	260
<i>VII.3.2 Les attitudes des parents face aux soins de santé</i>	264
VII.3.2.1 Récapitulatif des attitudes des parents	265
VII.3.2.2 Comparaison des attitudes des parents avec d'autres auteurs.....	266
CONCLUSION	285
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	289
ANNEXES	306
ANNEXE I.	306
GRILLE DES COMPORTEMENTS EXTRAITS A PARTIR DE L'ENREGISTREMENT VIDEO.....	306
ANNEXE II.	309
ECHELLE COMPORTEMENTALE DE FRANKL.....	309

ANNEXE III.....	310
GRILLE D'ENTRETIEN	310
ANNEXE IV	312
CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE	312

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Critères diagnostiques de la phobie dentaire	45
Tableau 2 : Comparaison entre les buts proposés par l’OMS/FDI pour l’an 2000 par rapport à la carie dentaire et les résultats du Projet SB Brésil	65
Tableau 3 : Schéma de prise en charge de la population dans le cadre d’un programme de prévention en matière de santé	70
Tableau 4 : Distribution des guérisseurs en Tanzanie	89
Tableau 5: Croyances rationnelles et croyances personnelles	92
Tableau 6 : Evaluation des patients sur la compétence des professionnels de santé	94
Tableau 7 : Les éléments extérieurs à la relation praticien-patient	99
Tableau 8 : Les éléments intérieurs à la relation praticien-patient	99
Tableau 9 : Réponses normales faisant suite aux crises dues au cancer	128
Tableau 10 : Facteurs favorisant ou non les consultations	145
Tableau 11 : Facteurs en rapport avec l’attitude positive des enfants chez les enfants n'ayant pas de peur	156
Tableau 12 : Facteurs en rapport avec la peur des enfants	157
Tableau 13 : Modèles de causalité morbide opposés	165
Tableau 14 : Distribution des revenus, pauvreté et misère au Brésil	189
Tableau 15 : Indicateurs généraux d’éducation au Brésil	190
Tableau 16: Nombre de garçons et filles présents dans la recherche	204
Tableau 17: Résultats du premier moment de l’entretien : questions sur l’identification du patient et du parent	208
Tableau 18 : Quantité totale de comportements observés et distribués par classes de comportements	210
Tableau 19 : Total des comportements solitaires dans les trois groupes	211
Tableau 20 : Total des comportements interactifs dans les trois groupes	212
Tableau 21 : Total des comportements coopérants dans les trois groupes	213
Tableau 22 : Total des comportements non-coopérants dans les trois groupes	213
Tableau 23 : Distribution détaillée des exemples de comportements solitaires et interactifs dans les groupes	216
Tableau 24 : Distribution détaillée des exemples de comportements coopérants et non coopérants dans les groupes	217
Tableau 25: Distribution des comportements étudiés dans les groupes selon l’échelle de Frankl en fonction du sexe des enfants	218
Tableau 26 : Distribution détaillée des comportements étudiés selon l’échelle de Frankl qui prend le sexe en considération	219

Tableau 27 : Comportements étudiés selon Frankl correspondant aux soins réalisés chez les enfants	221
Tableau 28: Distribution générale des comportements	222
Tableau 29: Résultats du premier temps de l'entretien : questions sur le comportement	226
Tableau 30: Résultats du deuxième temps de l'entretien : questions sur la situation de soins dentaires	231
Tableau 31 : Résultat du troisième moment de l'entretien : questions sur les choix alternatifs de soins de santé	235
Tableau 32: Résultat du troisième moment de l'entretien : questions sur les choix alternatifs de soins de santé- Religion	236
Tableau 33 : Résultat du troisième moment de l'entretien : questions sur les choix alternatifs de soins de santé- Guérisseurs	243
Tableau 35 : Résultats du quatrième moment de l'entretien : questions sur le système de santé, le rapport patient-professionnel et la santé buccale	247
Tableau 36 : Résultats du quatrième moment de l'entretien : questions sur la santé buccale	248
Tableau 37: Résultats relatifs aux parents des enfants du groupe 2	257

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Principaux facteurs à l'origine des problèmes de coopération	33
Figure 2 : L'étudiant de 1er semestre montre ses aspirations à la richesse, au succès professionnel (voiture et maison) et à un statut social en relation avec sa formation dentaire	78
Figure 3: Le dessin nous montre surtout l'application en méthodologie d'un étudiant de 8ème semestre- les détails d'un cabinet dentaire, avec le chirurgien-dentiste en tenue et l'absence du patient	78
Figure 4: Fréquence (%) de l'absence ou de la présence du patient dans les dessins des étudiants de 1er, 7ème et 8ème semestre	79
Figure 5 : Carte politique du Brésil	83
Figure 6 : Diagramme indicatif de la combinaison des recours en terme de soins et de guérison	88
Figure 7 : Schéma de la pensée mythique	115
Figure 8: Données de 2002 : le cancer a tué plus de 6.7 millions de personnes dans le monde	125
Figure 9 : Tendances- taux d'augmentation surtout dans les pays en développement et les nouveaux pays industrialisés	125
Figure 10: Perception d'un risque et étapes de modification d'un comportement	144
Figure 11 : Schéma du modèle d'intervention psychosocial	148

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Illustration 1 : Échelle des besoins de Maslow (adaptée de Bourassa, 1998, p. 58), 25	28
Illustration 2 : Modèle de stress dentaire, adapté du modèle de Hendrix (1986)., 28	31
Illustration 3 : Schéma de la relation triangulaire (adapté de PORTIER, 1981), 51	54
Illustration 4: Modèle K-A-B- L'influence de la connaissance sur les attitudes et le comportement, 63	66
Illustration 5 : Modèle TRA : Théorie de l'Action Raisonnée, 64	67
Illustration 6 : Modèle TPB - Théorie du Comportement Planifié, 65	68
Illustration 7 : Femmes de la tribu Lessor, au Nord-ouest de la Thaïlande, 101	104
Illustration 8: L'origine de la carie - la statuette en ivoire symbolise la cause du problème et de la douleur, 103	106
Illustration 9: Représentations picturales du travail des chirurgiens/barbiers dentistes au 17ème siècle, 229	232
Illustration 10: Présentation de "cachaça" comme médicament, 229	232

INTRODUCTION

La compréhension des aspects psychologiques en dentisterie compte parmi les sujets les plus difficiles à discuter et à prendre en charge et reste un thème encore peu considéré par les chirurgiens-dentistes. Les descriptions d'épisodes anxieux en clinique odontologique ne sont pas très récentes et, malgré la succession des différentes approches, telle l'approche comportementale recommandée par Bourassa (1998), quelques certitudes finissent par s'établir. Néanmoins, subsiste un doute essentiel sur l'existence d'un engagement professionnel qui intégrerait dans un contexte médical les aspects psychologiques inhérents au patient.

Il faut reconnaître qu'il n'a pas été facile pour nous de nous diriger vers une telle recherche dans le domaine des sciences humaines et de dépasser les obstacles posés par les années d'étude dans les sciences dentaires où la rationalité scientifique prédomine. D'autant plus que nous nous proposons initialement de considérer d'autres perspectives de soins- plus intégrées- et de chercher comment sortir d'une dialectique particulière, inhérente à une formation professionnelle qui obéit à une logique de « découpage scientifique », comme Abdelmalek et Gérard (1995) l'ont bien noté.

Quand nous nous proposons d'étudier les réactions des enfants brésiliens et de rechercher les attitudes de leurs parents vis à vis de la santé, nous pensons que la situation de soins dentaires apporte une caractéristique propre qui est celle du contexte médical, mais en même temps diversifiée, soit en raison des facteurs inhérents au patient, tels que le comportement, soit en raison de ceux qui sont impliqués par la situation, comme le type de procédure réalisé. En outre, quand nous observons les concepts et représentations touchant à la santé et la maladie que véhiculent les parents venus de milieux socio-économique distincts, nous pensons qu'il peut exister un « savoir global », une attitude envers la santé qui serait liée aux conditions d'existence sociales et matérielles ; bref, des concepts qui, parfois, peuvent ne pas être en accord avec le « savoir officiel ».

D'un autre côté, l'expérience acquise en tant que chirurgien-dentiste exerçant dans des cliniques situées dans les périphéries mais aussi dans les hôpitaux de Brasilia, nous a permis d'observer fréquemment l'influence des croyances et par conséquent la présence des concepts cités ci-dessus, tous différents de la rationalité scientifique. Le fait d'être chirurgien-dentiste, donc professionnel de la santé, a toujours mis en question plusieurs facteurs dans la relation interpersonnelle propre à ce contexte thérapeutique et l'intérêt comme la nécessité de comprendre les réactions du patient est apparu, surtout à partir des consultations impliquant les enfants. Déjà, les caractéristiques

inhérentes à l'enfant, qui peuvent placer ce patient dans un statut de « patient spécial », ont porté notre intérêt vers des aspects encore plus spécifiques, insérés dans le contexte de l'anxiété dentaire. Ayant pris comme champ de recherche la région de la capitale du Brésil, nous avons pu approfondir ces différents angles. Le défi que représente en quelque sorte le jeu avec les interfaces comportementales de l'enfant, lors de son développement, a fait émerger ainsi un besoin de recherche où d'emblée ces éléments trouvaient leur place.

Dans le contexte brésilien, il arrive très souvent que les professionnels doivent s'habituer à travailler, juste après l'université, dans un milieu dépourvu de ressources, de matériaux et d'instruments spécifiques ; bref dans une absence totale des conditions considérées comme habituelles à la pratique dentaire. Les praticiens vont alors débarquer dans un territoire avide de prévention et de conditionnement, alors qu'ils n'ont pas reçu une formation suffisante de ce côté : il faut donc se pencher sur le sujet et travailler avec ces patients.

Le questionnement établi sur les facteurs psychologiques qui interviennent dans une situation spécifique de soins dentaires est parti de quelques questions principales. Quels sont les facteurs psychologiques les plus importants qui, au Brésil, se retrouvent impliqués dans les réactions des enfants et de leur famille lors des soins dentaires ? Quel est le rôle des croyances qui sous-tendent, au Brésil, les réactions de ces enfants lors des soins et l'attitude de leurs parents vis à vis des soins de santé ? Dans une situation spécifique de soins, est-ce que l'importance des croyances dans les réactions des enfants et de leur famille est modifiée lorsque l'enfant a été atteint d'un cancer, maladie dont le traitement est largement fondé sur une logique scientifique, bien différente de leurs croyances traditionnelles ? Ce retour aux soins dentaires pourrait-il évoquer la souffrance vécue dans le traitement oncologique- réactivant ainsi le traumatisme- et cette expérience immunise-t-elle les enfants ou les sensibilise-t-elle à la souffrance lors du traitement dentaire ?

Si la peur du dentiste, les procédures et même quelques techniques de contrôle du comportement lors des soins dentaires peuvent ne pas être un sujet très récent, puisqu'on voit des articles publiés depuis 1891, l'importance, pour les praticiens et les chercheurs, d'inclure dans leur quotidien ces aspects et ces stratégies psychologiques est reconnue depuis très peu de temps, disons, depuis les années 80 (COSTA JUNIOR, 2002).

Depuis les années 70 (BERNSTEIN, KLEINKNECHT et ALEXANDER, 1979), une observation plus précise a été faite sur l'amélioration des éléments liés à la relation entre le praticien et le patient, associée d'ailleurs à la maîtrise des notions concernant les techniques de contrôle du comportement, nouvelle approche de la dentisterie. On a vérifié une croissance du nombre des publications dans ce domaine, ce qui peut montrer l'engagement de la communauté scientifique dans ce champ. Néanmoins, dans la pratique clinique dentaire, la prise en considération de ces questions

psychologiques semble ne pas avoir encore la place qui lui est due. L'approche de la dentisterie comportementale, quant à elle, propose ce nouveau regard sur le patient et son comportement et permet d'aborder et d'observer ses réactions de manière plus pratique et plus compréhensible par les praticiens dentistes. Cette démarche, liée principalement à des éléments en rapport avec l'observation, permettrait même d'identifier un trouble mental en lien avec le comportement présenté lors des soins dentaires et, dans ce cas, d'adresser le patient à un centre d'aide spécifique, ce qui montrerait un entendement important sur ce sujet.

L'objectif de notre travail de thèse est donc d'étudier les réactions d'enfants brésiliens, venus de milieux favorisés et non favorisés, lors des soins dentaires et d'analyser les attitudes des parents à l'égard de la situation de soins et de la souffrance de l'enfant. Le choix d'étudier le comportement d'enfants déjà soignés pour un cancer est un choix clinique. En effet, les expériences médicales précédentes représentent, chez ces enfants, un lieu symptomatique et privilégié du cancer.

Notre étude est conduite à partir d'une méthode enrichie d'outils diversifiés, mais qui jouent ensemble dans la perspective de bien identifier et de classer les comportements des enfants : l'enregistrement vidéo des consultations, l'observation et l'entretien de recherche avec les parents. Etant donné qu'il n'est pas facile de trouver une composition méthodologique semblable, surtout dans le domaine dentaire, nous avons pris le parti d'avoir recours à des modèles extraits de la littérature consacrée aux deux domaines : la psychologie clinique et l'odontologie. Ainsi, pour l'enregistrement vidéo des consultations, l'étude de Ionescu, Jourdan-Ionescu, Despins et alii, publiée en 1995, nous a servi de guide explicatif. Leur rigoureuse méthodologie a fini par classer de manière systématique et détaillée les comportements de groupes d'enfants en garderie et ils ont pu vérifier comment se déroulait l'intégration précoce de ces enfants. Ce qui nous a été utile, dans la mesure où la consultation dentaire implique une quantité considérable de détails en rapport avec les réactions du patient et les procédures réalisées.

L'étude de ces comportements lors des soins a également été faite sous observation avec l'aide de l'échelle de Frankl. Cet outil permet un classement des comportements négatifs et positifs. Enfin, l'entretien de recherche avec les parents a permis une approche assez intéressante en ce qui concerne la relation praticien-patient, d'abord parce que c'est le chercheur lui-même qui pose les questions. Ensuite, le fait de connaître les expériences, les besoins, les histoires de vie amène à comprendre les attitudes, les comportements et les valeurs en liaison avec la santé et la maladie.

Notre recherche sera divisée en deux parties. Dans la première partie, nous exposerons les données théoriques sur lesquelles s'appuie notre démarche. Le premier chapitre de la partie théorique nous montrera la nouvelle approche en vigueur dans les sciences dentaires- la dentisterie comportementale, la complexité de la relation dentiste/patient et les principales caractéristiques des

manifestations pathologiques en odontologie pédiatrique. Dans le deuxième chapitre, nous étudierons les différents aspects que prennent les soins dentaires au Brésil et la manière dont le rôle des croyances se manifeste dans cette situation de soins, à travers les enjeux de la santé dentaire, le rapport avec les croyances, la recherche populaire des guérisseurs et la façon dont les dentistes font face à ces réalités. L'exposé des caractéristiques engendrées par une expérience précédente du cancer chez un enfant et sa famille et l'implication de ce facteur dans une situation de soins dentaires seront présentés dans le troisième chapitre.

La deuxième partie sera réservée aux données de recherche. L'étude conduite cherchera à apporter des éléments de réponse aux questions qui émergent de la revue de la littérature et de notre modèle appliqué à l'implication des croyances, au Brésil, dans les réactions de l'enfant lors des soins dentaires et dans les attitudes des parents à l'égard des soins de santé. La problématique de la recherche est exposée dans le chapitre IV, avec les questions prises en compte pour élaborer les hypothèses. Là, nous tenterons de spécifier l'intérêt de la recherche ainsi que son objectif. Nous analyserons les instruments méthodologiques choisis dans le chapitre V et la manière dont s'est déroulée la quête des données. Nous montrerons les résultats de l'étude dans le chapitre VI et enfin nous terminerons ce travail par une discussion confrontant plus largement et dans une perspective intégrative, nos résultats et hypothèses aux données de la littérature.

CHAPITRE I

PSYCHOLOGIE ET SOINS DENTAIRE

L'image globale de l'individu se présente comme une donnée relativement nouvelle pour le chirurgien dentiste. Car comment tourner le regard vers les autres parties du corps, voir ce qui se cache derrière tout ce qu'on voit avec les yeux et comprendre les facteurs intervenant dans les émotions, les réactions et le comportement du patient ? Même si le fait que les aspects psychologiques soient pris en considération dans ce qui touche à la sphère oro-faciale n'est pas vraiment récent, il est clair que ce sujet est beaucoup plus développé par les psychologues que par les praticiens dentistes.

L'intégration de connaissances est un défi permanent de la science et cet aspect est d'autant plus souligné qu'aujourd'hui le professionnel est reconnu en fonction de son degré de spécialisation dans son domaine. Les sciences de la santé comprennent, quant à elles, les maladies, les pronostics, les traitements mais, bien que le praticien travaille avec des patients, il ne sait pas toujours les voir ni gérer la situation dans sa globalité et en toute plénitude, en les prenant comme des humains porteurs d'émotions et d'autres problèmes que leur santé qui se cachent derrière les réactions biochimiques (SEGER, 2002).

Cette incapacité est actuellement bien perçue et les chirurgiens-dentistes se retrouvent sur le constat d'une perte de relations. Mais, si jamais ils pensent qu'il est possible d'apprendre à maîtriser cet aspect, ils se retrouvent confrontés à d'autres difficultés : leur langage hermétique développé au fil des années de travail (compréhensible seulement par les collègues interlocuteurs), la perte d'un important point de repère dans le travail et la profession (le but recherché depuis la faculté), la menace de « revenir en arrière », de se retrouver dans la situation d'un élève, la peur de quitter la place obtenue dans le milieu et la concurrence professionnels. Ce sont là quelques raisons qui, entre autres, expliquent les blocages et empêchements dans les échanges d'informations entre les divers domaines d'étude (SEGER, 2002).

Plusieurs procédures cliniques dentaires mettent le praticien face à des situations où l'évaluation de l'état psychologique du patient peut l'aider dans la maîtrise d'un éventuel souci et dans le suivi du traitement. Lorsqu'on est, par exemple, en présence de « douleurs ambiguës tenaces, ayant fait l'objet de maintes consultations chez divers praticiens et spécialistes, de diagnostics contradictoires et de traitements successifs, sans aucun résultat satisfaisant; ou bien lorsqu'on est soumis à une demande de modification esthétique dont l'objet ne nous saute pas aux yeux (blanchiment des dents, mauvaises positions relativement mineures...). Plus la demande porte sur un

détail discret, plus le praticien devra s'entourer de prudence. Nous savons tous que ces restaurations à visée esthétique ne sauraient, à elles seules, combler l'angoisse existentielle de certaines personnalités narcissiques» (RUEL-KELLERMAN, JOUVEAU et GUICHARD, 1994).

L'interaction entre la psychologie et l'odontologie va faire le lien entre les aspects psychologiques inhérents au patient qui, dans un contexte médical, nous apportent et nous font réfléchir à des questions en rapport avec des facteurs subjectifs, telles l'observation du comportement, les réponses à donner et même l'utilisation de techniques développées par la psychologie.

I.1 PRESENTATION GENERALE DE LA DENTISTERIE COMPORTEMENTALE

I.1.1 Aperçu historique de la dentisterie comportementale

Dans l'histoire, l'antiquité nous a légué des écrits, des objets et des remèdes concernant les dents et, depuis Hippocrate et Aristote, les textes abordent les méthodes d'extraction dentaire. Dans les premières années du Moyen Age, ce sont les moines qui ont le niveau d'étude le plus avancé et sont, ainsi, les détenteurs des connaissances en médecine, dentisterie et chirurgie.

A partir de 1500, les premières œuvres scientifiques commencent à apparaître de façon plus importante et en Allemagne est publié le premier livre sur la dentisterie, suivi par celui d'Ambroise Paré, le « Père de la Chirurgie », qui rédige un travail complet comportant des enseignements sur la matière. Au XVIII^e siècle, le chirurgien français Pierre Fauchard écrit « Le Chirurgien Dentiste » ou le « Traité des Dents » qui contient les premières descriptions du système bucco-dentaire, avec des principes d'anatomie orale, des techniques de restauration... (ADA, 2006)¹

En France, l'art dentaire n'est reconnu comme activité professionnelle qu'au début du XVIII^e siècle (UNIVERSITÉ PARIS 5a, 2006) et encore, ce n'est que depuis les années 50 et plus encore dans les années 60 et 70 que les auteurs ont réellement initié les études dans ce domaine.²

Il faut également considérer que, jusqu'en 1965, l'enseignement de la chirurgie dentaire n'était dispensé, en France, que dans des écoles privées, ou dans quelques instituts contrôlés en partie par des organismes publics (municipalités, facultés) (UNIVERSITÉ PARIS 5a, 2006).³

¹ En 1535, Artzney Buchlein écrit «*The Little Medicinal Book for All Kinds of Diseases and Infirmities of the Teeth*». (Histoire de la dentisterie et du début de la profession). Texte en ligne sur le site de l'Association Dentaire Américaine (ADA, 2006) <http://www.ada.org/public/resources/history/> (Page consultée le 27.07.2006)

² Les études sur le comportement du patient face au praticien dentiste ont pris une importance majeure avec les travaux de Corah (1969) et Gale et Ayer (1969), entre autres auteurs. Les recherches pour essayer de maîtriser le comportement du patient voire de traiter les phobies dentaires ont connu un certain développement, dès cette époque.

La Revue d'Odontologie (1981), montre au public que la psychologie occupe déjà une place importante au sein des priorités professionnelles du chirurgien dentiste. Mais au fil des générations, la compétence technique et scientifique de la profession ne fait que s'améliorer au détriment de l'image psychologique. Aussi, est-il suggéré que le praticien dentiste connaisse l'impact psychologique de ses gestes thérapeutiques et techniques afin de respecter l'identité du patient pour rendre ainsi la pratique stomato-odontologique plus efficace et plus riche (GALINIE, 1981).

C'est ainsi que des travaux très importants sont sortis dans le domaine de la psycho-odontologie, car on a commencé à vérifier les possibles origines et les caractéristiques de l'anxiété dentaire. Laquelle étant le principal facteur de modification du comportement d'un patient, il s'avérait essentiel de développer cette étude.

Bien que la psychologie ait toujours eu un lien très étroit avec la philosophie, le vrai développement des sciences psychologiques a pris corps surtout à partir des années 1800 (BOEREE, 2006)⁴. La psychologie comportementale, de son côté, a acquis une grande importance et connu une grande popularité vers le milieu du XX^e siècle et la dentisterie comportementale a de fait beaucoup hérité de la psychologie comportementale vu que les lois de l'apprentissage qui la régissent se caractérisent surtout par leur pragmatisme et leur applicabilité à court terme (BOURASSA, 1998).

Les expériences de Watson (1920) et Pavlov (1927) et les concepts de stimulus (cause) et de réponse (effet) de l'homme dans son rapport avec l'environnement ont fait avancer les recherches comportementales. La théorie du conditionnement de Pavlov va expliquer, à l'époque, l'acquisition de nouveaux comportements ou de nouvelles capacités : l'attitude humaine serait passive (BOURASSA, 1998).

Il convient de considérer, néanmoins, que le pragmatisme de la psychologie comportementale offre des outils concrets aidant à comprendre le présent et à connaître les moyens qui permettent à l'homme d'acquérir de nouveaux comportements (DEMERS, 1984). Les avantages qui se révèlent importants pour la dentisterie sont la flexibilité et la façon moins mécaniste dont la psychologie comportementale est appliquée aujourd'hui, ce qui facilite la résolution des problèmes et la réponse à des besoins (BOURASSA, 1998).

³ A Paris, il existait deux établissements d'enseignement dentaire et ce n'est qu'en 1965 qu'ont été créées les Écoles Nationales de Chirurgie Dentaire (ENCD) et les centres de soins d'enseignement et de recherche dentaires (CSERD) où était dispensé l'enseignement clinique (Texte en ligne sur le site de la Faculté de Chirurgie Dentaire de l'Université Paris 5- UNIVERSITÉ PARIS 5a <http://www.odontologie.univ-paris5.fr> (Page consultée le 27/07/2006).

⁴ Texte en ligne sur le site de l'Université de Shippensburg, <http://www.ship.edu/~cgboeree/psychbeginnings.html>, page consultée le 10.08.2006.

Donc, afin d'encadrer la dentisterie, il nous faut expliquer que la visite chez le dentiste est souvent génératrice d'anxiété, d'inquiétude et de peur. Il est normal de ne pas ressentir de la joie, car on éprouve plutôt un sentiment d'impatience à l'approche de son rendez-vous. Il s'agit, en effet, d'un traitement médical qui comporte toujours un peu de douleur ou, du moins, d'inconfort (BOURASSA, 1998). Cet aspect entraîne un certain nombre de conséquences possibles : un patient anxieux ou présentant une altération comportementale quelconque pourra rendre le traitement difficile, amplifier les symptômes, augmenter la sensation douloureuse si bien qu'à la fin, patient et praticien seront également stressés et le résultat peu satisfaisant (SEGER, 2002).

Selon Maurice Bourassa (1998, p.5), qui développe avec une grande maîtrise le sujet de la dentisterie comportementale, vers le milieu du siècle passé, la psychologie comportementale a eu une bonne notoriété. Cependant par la suite, surtout avec le développement de la psychologie cognitive, quelques reproches sont destinés à la psychologie comportementale concernant son « manque de flexibilité et l'absence d'intérêt pour les aspects cognitifs, existentiels ou affectifs du vécu humain ». Etant donné que la psychologie cognitive accorde de l'importance aux sentiments et aux données subjectives de l'expérience humaine, elle est amenée à supplanter la psychologie comportementale et en effet, Bourassa (1998) nous rappelle que ce déclin coïncide avec le développement d'une attention plus marquée à la qualité de vie et à la santé publique.

Il faut encore citer les psychologues Albert Bandura (1969) et William J. Mahoney (1976) et leurs travaux sur les principes de l'évaluation cognitive dans la formation des phobies. L'introduction des éléments cognitifs permet d'expliquer certains comportements reliés aux mécanismes de la pensée. Nous arrivons, ainsi, à la base de la thérapie cognitivo-comportementale, méthode de thérapie et de modification du comportement actuelle et efficace, même en dentisterie (FEINMANN, 1999; BOURASSA, 1998).

Les thérapies comportementales et cognitives et les techniques « d'affirmation de soi » utilisées pour développer la deuxième compétence du praticien dentiste, la compétence relationnelle, ne sont pas innées, elles s'apprennent. Savoir motiver, savoir formuler une demande, un refus, répondre à une critique, informer, convaincre, éviter ou gérer des conflits optimisent la qualité de vie du praticien et du patient et sont une aide directe au traitement. Savoir reconnaître une psychopathologie et être capable de soigner ses patients « difficiles » est du devoir du chirurgien-dentiste: la prévalence des patients présentant une psychopathologie est de plus en plus importante. D'autres patients, en situation de soin particulièrement difficile, attendront du praticien un véritable accompagnement psychologique (THERY-HUGLY, 2001).⁵

⁵ Conférence auprès de la Société de Psychologie Odonto-Stomatologique et Maxillo-faciale- « Le psy, la dent et le dentiste. Et si on parlait utile? » Reproduite sur le site de l'Association Dentaire Française. http://www.adf.asso.fr/cfm/site/thesaurus/detail_conference.cfm?rubrique_origine=47&conference=57/2001&langue=en (Page consultée le 01.08.2006).

Notons que la psychologie comportementale en dentisterie est souvent liée à la perception du praticien dentiste. Il faut qu'il sache comment prendre en compte ce facteur psychologique dans sa pratique clinique. Avant tout, il faut prendre le temps de « communiquer » (RUEL-KELLERMAN *et alii*, 1994). L'écoute, l'observation et la parole étant l'accès principal aux sentiments du patient dès la première consultation, sont considérées comme le moment « irremplaçable » du premier accueil où l'établissement de la relation peut se faire au travers des évaluations respectives.

Considérons également la crainte de la visite dentaire dans le contexte pédiatrique. Chez les enfants, l'anxiété peut entraîner de véritables phobies. Les premières visites et leur environnement (la préparation faite par les parents, une mauvaise expérience) peuvent être à l'origine du développement de peurs exagérées et irrationnelles à l'égard de la dentisterie et de tout ce qui l'entoure. Avec, bien sûr, des conséquences néfastes sur le comportement lors des soins et nous constatons là aussi que la psychologie comportementale joue vraiment son rôle. Les techniques de modification ou de contrôle du comportement peuvent engendrer les attitudes attendues, favoriser le rapport patient-dentiste (BOURASSA, 1998) et minimiser ou annuler l'impact psychosocial de possibles séquelles faisant suite à des expériences dentaires négatives.

Le développement des recherches sur la question de l'amplitude et de l'ouverture de la pratique dentaire envers le patient se montre ainsi nécessaire. Il s'agit de considérer une multitude de facteurs aujourd'hui examinés plus attentivement : l'impact psychosocial de l'anxiété dentaire étant un des plus récents à être pris en compte. Dans cette voie, les aspects physiologique, cognitif, comportemental, social et, de manière générale, la santé sont identifiés comme étant les principaux à avoir un effet (McGRATH et BEDI, 2004).

Ces études plus récentes nous montrent une inquiétude portant sur le besoin d'une interaction plus profonde entre le patient et le praticien dentiste. Par la pratique de l'anamnèse, les questions posées trouvent des réponses et des informations qui concernent non seulement les aspects relevant du contexte médical du patient, mais également des données portant sur des caractéristiques du comportement et sur des peurs et expériences auparavant vécues, de même que sur des désirs subjectifs. De telles informations nous amènent à réfléchir aux conditions psychologiques dans lesquelles se trouvent les patients et nous apprennent à éviter et à bien maîtriser des problèmes d'ordre comportemental, apparus, par exemple, lors des consultations. L'amélioration des conditions de travail étant primordiale dans la relation thérapeutique, les niveaux de détresse psychologique seront ainsi réduits.

Il est vrai que la diversité des connaissances aidant à comprendre le patient dans sa totalité est complexe et implique l'appréhension de facteurs tels que le symbolisme, la relation thérapeutique,

l'image, la communication, l'humanisme, tout en sachant que cela doit atteindre des résultats pratiques et cliniques qui pourront réellement être mis à profit de façon utile par le praticien pour le bien du patient.

I.1.2 La perception dans la relation praticien dentiste-patient

La relation thérapeutique entre le chirurgien dentiste et le patient est spécifique sous bien des aspects et les comportements des patients seront orientés par les professionnels de santé de sorte qu'ils puissent répondre le plus adéquatement possible aux soins requis.

La question de la perception qu'a le dentiste de l'anxiété dentaire et celle de sa gestion commencent à être étudiées plus sérieusement vu que les dentistes sont impliqués dans des traitements traumatisants et/ou douloureux et que la qualité technique des soins dentaires est étroitement dépendante de l'ambiance psychosociale de la relation patient-praticien (MOORE et BRODSGAARD, 2001).

Les actes spécifiques qui interviennent dans la relation thérapeutique définissent très vite un lien thérapeutique entre le praticien et le patient : le geste prend vite un sens d'échange entre les deux partenaires. D'autre part, tout geste de l'un appelle par interaction une réponse dans le comportement de l'autre (GALINIE, 1981). Par conséquent, trouver la façon la plus efficace de cerner la motivation chez une personne, « c'est se donner le moyen d'influencer son comportement ». Et, à la base de cette motivation se trouvent la perception et l'interprétation que chacun fait des sensations ou des stimuli qu'il reçoit de l'extérieur (BOURASSA, 1998, p.49).

I.1.2.1 Prédispositions, apprentissage et motivation dans la relation dentiste-patient

Un ensemble de divers phénomènes (sensoriels, psychophysiques, physiologiques et psychologiques) compose la perception que nous avons de notre environnement, mais l'explication des mécanismes qui se cachent derrière les sensations olfactives, gustatives, auditives ou tactiles peut dépasser les intérêts de la psychologie médico-dentaire. Maurice Bourassa (1998, p.49) nous rappelle qu'il faudra cependant « porter une attention particulière à la perception visuelle, l'aspect esthétique étant l'une des grandes préoccupations des patients. »

Il existe des facteurs qui déterminent le développement d'une perception adéquate de la réalité et des expériences vécues : l'observation, l'attention, la discrimination et la reconnaissance : ces quatre facteurs jouent un rôle fondamental dans l'appréhension des aspects de perception, dans l'élimination des informations inutiles et dans le processus par lequel nous associons les stimuli aux expériences vécues antérieurement. Or, dans la relation entre le praticien dentiste et le patient, nous aurons d'autres

facteurs susceptibles d'influencer la perception parmi lesquels figurent les prédispositions, l'apprentissage et la motivation.

a) Les prédispositions

Cette disposition « à réagir (en avance) en présence de stimuli particuliers ou face à certains aspects d'une situation » montre que « plus l'information contenue dans un stimulus donné sera significative pour une personne, plus celle-ci sera « prédisposée » à le percevoir et plus elle sera sensible à son mode de présentation. » (BOURASSA, 1998, p.50).

La pratique dentaire montre que, lorsqu'un jeune patient se rend chez le dentiste en ayant une prédisposition à percevoir cette situation comme potentiellement menaçante, il enregistrera plus facilement toute information susceptible de confirmer son appréhension, c'est-à-dire les stimuli négatifs : il remarquera les plaintes qu'il pourrait entendre ; il ne verra que les appareils et les instruments qui semblent menaçants. La perception du patient lui confirmera que les soins dentaires sont potentiellement douloureux ; d'où l'importance pour le dentiste de déceler les prédispositions négatives de ses patients afin de pouvoir briser ce cercle vicieux. Plus un individu est « prédisposé » à un type d'expérience perceptive, plus sa perception manquera de nuances et de subtilité, et plus grand sera le risque que son idée préconçue se confirme à ses yeux. Pour toutes ces raisons, le praticien devra attirer l'attention du patient sur les stimuli positifs et essaiera de minimiser le côté négatif que peut avoir la visite dentaire (BOURASSA, 1998).

b) L'apprentissage

Un apprentissage antérieur peut affecter le comportement et les perceptions actuelles d'une personne. ⁶Prenons encore un exemple pratique pour bien comprendre qu'« un patient qui a déjà mal réagi à des soins dentaires risque d'avoir une perception biaisée de ce type de soins et que cette « mauvaise association » repose habituellement sur l'expérience de la douleur, associée à l'impact affectif et émotif considérable que celle-ci peut avoir ». Il est ainsi facile de repérer que les expériences antérieures (apprentissage) déterminent les prédispositions d'une personne à percevoir les éléments d'une situation en fonction de ses craintes. Il est, par conséquent, certain que la personne qui ne voit que les aspects douloureux de la dentisterie affermit donc elle-même ses préjugés à cet égard.

Cela renforce la théorie selon laquelle la perception sélective qui s'opère « en fonction de ce que nous désirons voir ou entendre contribue fortement à entretenir nos préjugés, favorables ou défavorables ». Ces problèmes de perception surviennent fréquemment dans les états de stress intense,

⁶ L'apprentissage ici est décrit à partir des constatations de Bourassa (1998, p.51 et 52) : « Ce phénomène repose sur les lois et les principes du conditionnement classique que Pavlov a mis au jour. Le conditionnement sera d'autant plus efficace et tenace que le stimulus aura été antérieurement associé à une expérience de nature émotive. »

ce qui peut se produire à l'occasion d'un traitement dentaire particulièrement délicat. Ces préjugés seront plus facilement contrés si, dès le départ, le dentiste a fait un travail positif sur la relation praticien-patient et si les premières visites et son environnement contribuent à l'établissement positif de ces rapports.

c) La motivation

Dans la mesure où elle est l'un des facteurs les plus déterminants du comportement, la motivation implique des notions d'énergie et de régulation comportementale. Les perceptions sont très fortement reliées par nos motivations et cette donnée n'est pas seulement responsable du déclenchement d'un comportement spécifique mais en contrôle aussi la continuité et l'intensité, et ce, jusqu'à satisfaction du besoin initialement recherché (REEVE, 1992). Ainsi parle-t-on des « besoins » primaires et secondaires, les premiers ayant un effet stimulant plus fort que la satisfaction des besoins dits secondaires, vu que ceux-ci requièrent une satisfaction plus subtile, rendue possible par des associations de comportements plus complexes.

En dentisterie, par exemple, les motifs sous-jacents qui amènent le recours à l'orthodontie notamment, sont souvent de nature esthétique plutôt que fonctionnelle ; ce qui signifie que le besoin qu'elle satisfait est de type secondaire. D'autre part, si le patient a consulté le dentiste pour une forte douleur à la mâchoire, le traitement prodigué par le praticien aura servi à faire cesser le mal, donc à satisfaire le besoin primaire d'éviter la douleur. En dentisterie toujours, pour modifier un comportement inadéquat, il importera donc d'agir sur les besoins à satisfaire. Si bien qu'en augmentant ou en modifiant l'intérêt de la gratification recherchée, on pourra accroître l'intensité et la durée des comportements que l'on veut faire adopter.

Il vaut mieux alors connaître la nature des besoins et des motivations susceptibles de « nuire à la tâche du praticien et établir les moyens de les enrayer ou d'en diminuer la portée ». En ce sens, l'échelle à cinq degrés de la « hiérarchie des besoins » d'Abraham Maslow⁷ peut nous éclairer. Selon lui, nos besoins sont classés par ordre d'importance en :

1. besoins physiologiques
2. besoins de sécurité
3. besoins d'appartenance et d'amour
4. besoins d'estime
5. besoins de réalisation de soi

⁷ La classification des besoins fondamentaux de l'humaniste Maslow nous renvoie à l'importance de facteurs qui sont à la base de nos comportements. Bourassa (1998) considère qu'elle présente un intérêt spécifique pour la psychologie médico-dentaire, vu l'importance du sujet à prendre en compte pour le praticien dentiste.

L'application de cette théorie à la médecine dentaire prend une certaine pertinence quand il s'agit surtout de modifier des conduites inadéquates et d'inculquer des habitudes d'hygiène complémentaires au traitement. Il faudra notamment agir sur les motivations qui correspondent au niveau des besoins réels, tout en sachant qu'une intervention à un niveau de besoins déjà satisfait ne donnera pas les résultats escomptés. De même, viser un besoin de niveau trop élevé est également inefficace. Il importe donc d'arriver à déceler les vrais besoins du patient (Cf. Illustration 1).

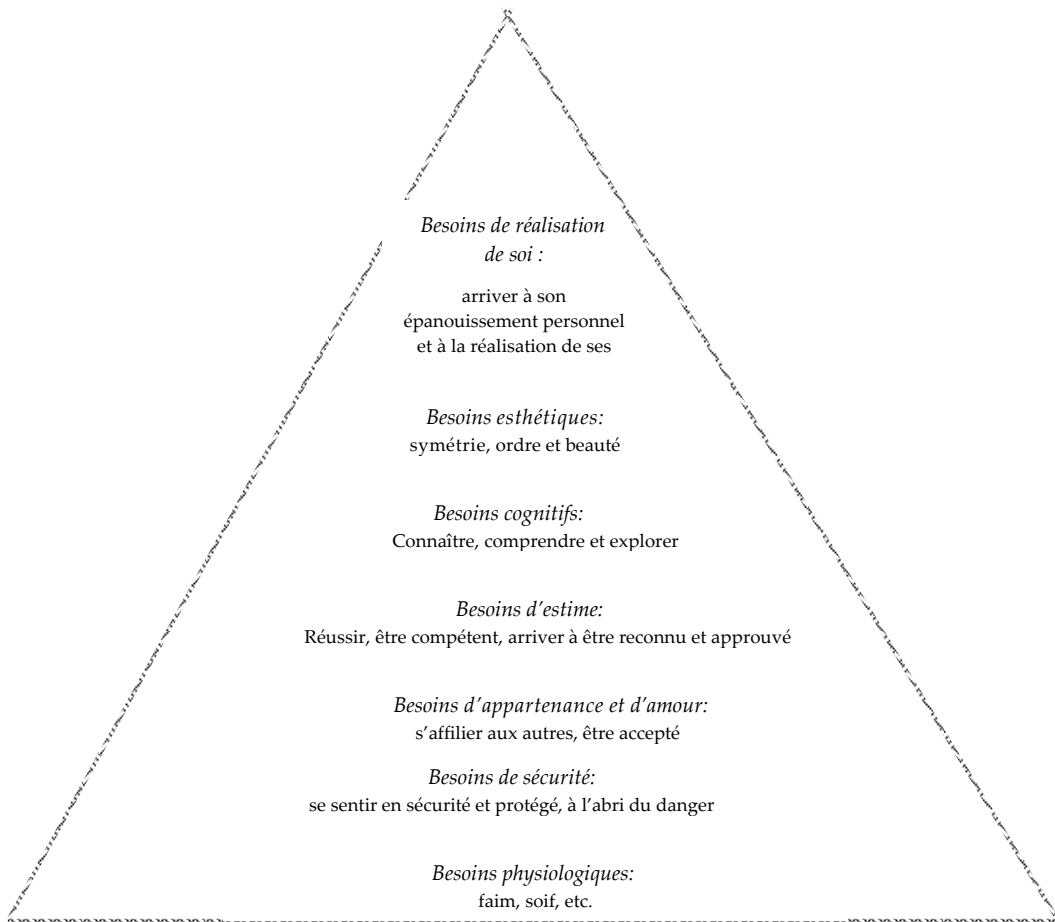


Illustration 4 : Échelle des besoins de Maslow (adaptée de Bourassa, 1998, p. 58)

Il explique encore que, dans notre société, les besoins physiologiques et les besoins de sécurité ne sont pas des motivations fortes, puisqu'ils sont généralement satisfaits correctement. Le dentiste devra donc éviter d'intervenir à ces niveaux, bien que la sécurité soit, à l'occasion, une cible réelle, notamment lorsqu'il est question de coût. Il peut ainsi se révéler pertinent de faire valoir au patient les avantages d'un traitement particulier qui lui permettrait de réaliser une économie immédiate ou ultérieure. La douleur peut également s'avérer être une cible efficace et le dentiste insistera alors sur le fait qu'une attitude préventive (visites régulières, brossage efficace, etc.) permettra d'éviter la douleur éventuelle due à la carie ou à un traitement majeur.

Par ailleurs, les besoins de réalisation de soi sont généralement trop élevés pour la majorité des individus, ce qui les classe dans les motivations souvent inadéquates. En fait, dans la plupart des cas, ce sont les besoins d'appartenance et d'amour et les besoins d'estime de soi qui se révèlent être les niveaux les plus sensibles et qui constituent des leviers efficaces (BOURASSA, 1998, p. 61).

I.1.2.2 La relation thérapeutique

L'ambiance du cabinet dentaire et le rituel thérapeutique ou celui des soins dentaires jouent un rôle important dans la base de la relation praticien-patient. Toutes les formes de communication avec le patient doivent être mieux employées et maîtrisées pendant les trois moments classiques de la séance de soins : la prise de contact (l'accueil, l'écoute, l'effort pour rassurer), la phase active des soins (le passage à l'acte thérapeutique) et la fin de la séance ou rupture.

Pendant ces étapes, le praticien doit apprendre à maîtriser quelques aspects (GALINIE, 1981):

- . l'impact psychologique de ses gestes techniques
- . la reconnaissance des signaux émis par son patient (voix, mouvements, gestes involontaires...)
- . l'automatisme professionnel qui lui permet d'être à l'écoute de son patient

La relation thérapeutique peut être définie dès le départ des soins ou dans la prise de contact. L'avenir de la relation est mis en jeu dans les aspects liés à cette étape puisque le praticien joue avec les premières impressions et sentiments du patient : l'échange verbal, le regard, l'intonation, les gestes, les réactions toniques du patient seront alors perçus et pourront définir notre « espace relationnel ». Cet espace doit être bien délimité afin que le praticien poursuive la consultation en l'orientant vers le site d'intervention, la bouche (GALINIE, 1981).

Après cette étape de maîtrise du geste thérapeutique, c'est à dire du toucher, nous rentrons dans l'acte thérapeutique même. Le patient, de son côté, peut s'installer alors dans un stade de régression qui doit être perçu par le praticien. Il s'agit plutôt de « voir s'installer un équilibre entre régression et participation active du patient car c'est à ce moment que nous observons les changements de comportement les plus importants, les réactions agressives et incontrôlées, les pleurs... » (GALINIE, 1981) L'acte de soins proprement dit peut impliquer aussi des ennuis éprouvés devant les

angoisses et phobies du patient lorsque celles-ci se font plus évidentes puisque le chirurgien-dentiste rencontre des difficultés psychologiques liées à la situation thérapeutique particulière : environnement, instruments, rapport de domination, lieu corporel d'intervention... (BELAIR, 1981).

Le rythme et les rites du patient doivent être respectés en l'attente d'un équilibre de façon à ce que les soins se déroulent bien. La recherche d'un équilibre plus immédiat fait que l'un ou l'autre (praticien ou patient) peut perdre le contrôle et gâcher la tentative d'interaction (GALINIE, 1981).

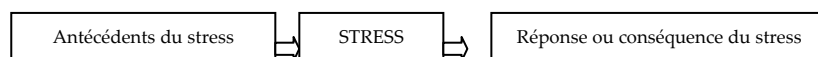
La dernière étape, la fin de la séance, est le moment où l'on parle de « rupture ou séparation des partenaires » et c'est également le moment où le praticien peut percevoir une double exigence en terme de gestes techniques et de gestes symboliques qui, seule, certifie que cette séance de soins est réussie : le geste thérapeutique prenant alors tout son sens (GALINIE, 1981).

Après cette présentation du contexte général de la consultation, il est plus facile de visualiser les moments susceptibles de déboucher sur une situation de stress, ce qui fait bien comprendre le caractère d'éternel recommencement que prend la définition de la relation thérapeutique. Prise de conscience qui va également aider à comprendre le schéma suivant : la perception du praticien sur l'anxiété (la sienne propre et celle de son patient).

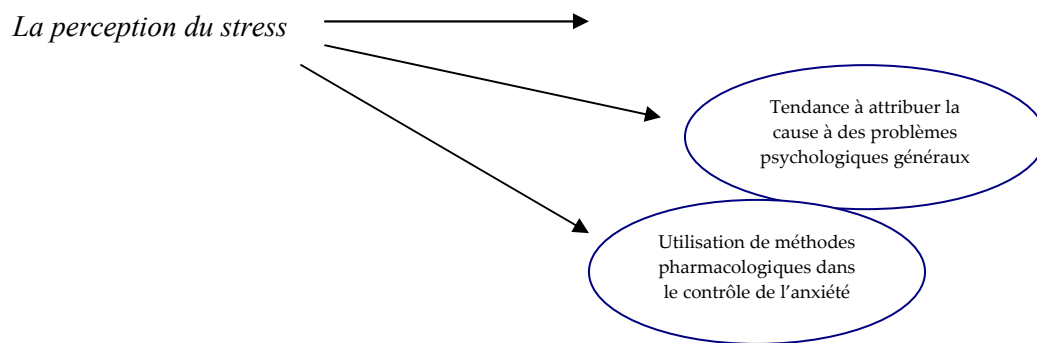
Le modèle de Hendrix (1986)⁸ a été utilisé pour explorer les objectifs des dentistes à partir de la perception de leur propre stress d'une part et de leur relation avec leur perception de l'anxiété du patient, d'autre part. Ce modèle, adapté du modèle de stress dentaire redevable au même auteur met en rapport des facteurs liés à la profession et qui sont à la fois des facteurs externes et des caractéristiques personnelles dont le rôle n'est pas négligeable dans le stress lié au travail, avec les conséquences psychologiques et comportementales qui en découlent (Cf. Illustration 2).

Par ailleurs, il faut faire mention des facteurs considérés comme les plus stressants pour les dentistes, classés ici par ordre croissant (HENDRIX, 1986 cité par Moore et Brodsgaard, 2001) :

1. leur horaire et le programme de la journée;
2. le fait d'occasionner de la douleur
3. la charge de travail
4. les retards des patients
5. l'anxiété des patients



⁸Le modèle adapté montre de possibles associations entre le stress du dentiste de même que d'autres variables et les perceptions qu'a le dentiste de patients anxieux.



Caractéristiques personnelles

- .Age du dentiste
- .Genre du dentiste
- .Expérience clinique du dentiste

Facteurs Externes

- .Image publique perçue

Facteurs en relation avec le travail

- .Nombre de patients
 - .Pratique individuelle/avec aide
 - .Location urbaine/rurale
-

Illustration 5 : Modèle de stress dentaire, adapté du modèle de Hendrix (1986).

Les réponses de praticiens dentistes sur cette perception dévoilent que, chez la plupart, il y a un manque de compétences spécifiques permettant de gérer l'anxiété dentaire et qu'ils pensaient les acquérir au cours d'une formation continue et, en second lieu, qu'il existe également, chez les dentistes, un défaut de connaissance de l'anxiété dentaire et de la manière de maîtriser leur propre stress (MOORE et BRODSGAARD, 2001).

Nous remarquons que les désirs des patients, dans les consultations dentaires, sont liés à la normalité, au fait de vouloir plaire aux autres et à la régression. Ce que Choukroun (1997) nous explique et qui apparaît bien déterminé dans le désir de normalité, c'est que « si l'anomalie est un rapport à soi, le normal est un rapport aux autres », particulièrement prégnant pendant le développement de l'enfant.

Il n'est pas toujours facile pour le praticien de constater que l'angoisse du patient, au cours de la visite dentaire se montre liée à la soumission que nous venons de décrire, ainsi qu'à une impuissance occasionnée par le fait de ne pouvoir gérer ni « affronter la situation de soins », même si la motivation existe chez lui.

Des situations précises nous permettent de cerner le désir de régression : un enfant qui ne laisse pas toucher son corps, un enfant qui n'arrive pas à entrer dans la salle de soins, un enfant qui ne veut pas lâcher sa mère ou sa responsable pour se laisser examiner ; voilà quelques exemples d'un

individu qui ne peut pas être confronté à cette situation. Il voit son corps menacé et nous nous rendons compte que cette menace n'est pas vécue comme un phénomène objectif ; elle n'est pas seulement associée à une douleur ressentie dans un endroit spécifique de son corps, mais surtout au fait de toucher à sa personnalité (CHOUKROUN, 1997).⁹

La coopération étant difficile à appréhender subjectivement par le praticien, seule la mesure objective des faits peut apporter de véritables éléments de réflexion. Cette mesure objective pourrait être comprise grâce aux données recueillies au cabinet et pendant les enquêtes menées. Dans une recherche sur le sujet, Amoric et Choukroun (2002) ont posé des questions aux dentistes sur la coopération des patients pendant les soins, ce qui va servir d'exemple. Les dentistes ont donc été interrogés à ce sujet et, parmi les résultats, nous trouvons intéressant de montrer quelques indices significatifs, comme le fait que la plupart des orthodontistes répondent oui sans hésiter et reconnaissent qu'ils rencontrent fréquemment des problèmes de coopération (94%).

Les orthodontistes ont attribué ces difficultés aux problèmes suivants : l'hygiène, le port de l'appareil, les cassures et les rendez-vous (Cf. Figure 1 : Principaux facteurs à l'origine des problèmes de coopération). Ces résultats doivent vraisemblablement être amplifiés puisque le professionnel de santé n'arrive pas toujours à admettre ce simple fait : le manque de coopération est étroitement lié au traitement dispensé au patient par le praticien. Cela veut dire que la bonne interaction praticien-patient doit être mise en relief lors des consultations.

Il y a vingt-cinq ans, peu d'auteurs analysaient les relations entre coopération et choix thérapeutique. Des chercheurs en économie de la santé s'y sont intéressés les premiers : considérant l'abandon des traitements, les mauvais résultats ou l'apparition de pathologies iatrogènes comme des coûts inutiles, ils devaient les connaître pour y mettre fin. Ainsi, les résultats de l'étude nous ont montré que la coopération du patient pouvait également poser problème dans le cas des abandons de traitement (76%) et même dans la conduite de la thérapeutique (75%) (AMORIC et CHOUKROUN, 2002).

⁹ « (...) Dès que l'on touche le corps, on touche deux registres :

1. les limites du corps, donc du moi, et il s'ensuit une angoisse narcissique ;
2. une partie détachable du corps, donc une angoisse de castration.

C'est pour cela que certains enfants ne desserrent pas les dents ou qu'ils pleurent dès qu'ils entrent dans la salle de consultation. Cette angoisse évidente dans toute pratique est souvent oubliée dans notre profession car rien n'est fait pour faire mal. En réalité, le patient ne conçoit pas une douleur objective, ni une atteinte à son corps, mais une atteinte à sa personnalité. Il ne s'agit pas d'un phénomène objectif. Rien ne sert de rassurer l'enfant en lui expliquant qu'on ne va pas lui faire mal. Le signifié se situe dans une perturbation générale. Ce n'est que le jeu de la relation qui pourra éliminer cette angoisse narcissique » (CHOUKROUN, 1997, p.58)

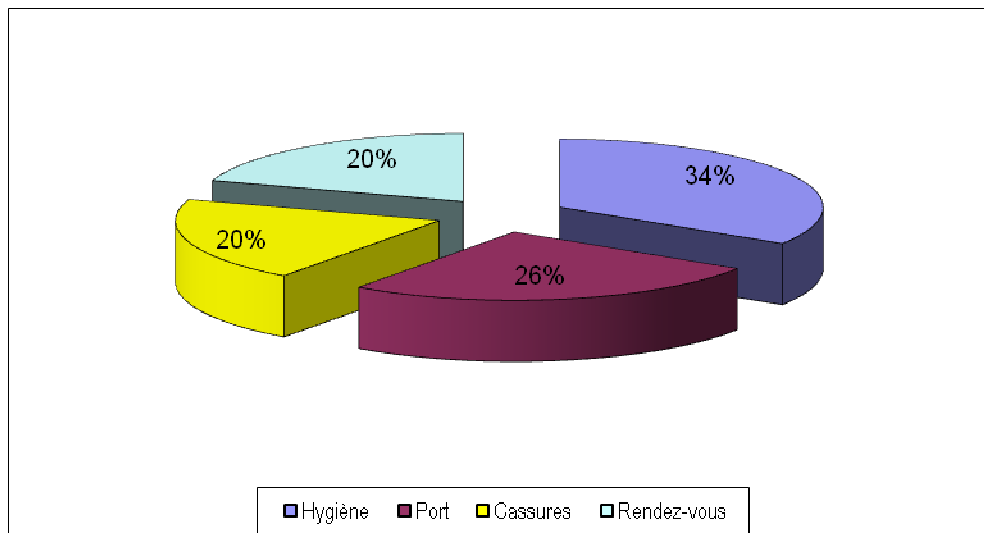


Figure 1 : Principaux facteurs à l'origine des problèmes de coopération

En effet, un même dispositif orthodontique peut recueillir des degrés de coopération très différents, suivant l'époque ou le lieu où il est proposé. Grâce aussi à la généralisation de l'informatique de gestion dans les cabinets d'orthodontie, il est désormais possible d'optimiser les rapports avec les patients et de choisir les moyens techniques ou psychologiques à mettre en œuvre afin de diminuer le nombre de coopérations infructueuses. Il est vrai que le manque de perception et de sensibilité d'un grand nombre de professionnels fait que ces avancées sont oubliées.

I.1.3 Les techniques de contrôle et de modification du comportement du patient

Les techniques de contrôle et de modification du comportement du patient enfant sont constamment utilisées et développées afin d'établir une bonne interaction ; elles impliquent évidemment la réalisation des procédures et surtout aident à créer la base solide de la future santé buccale (BOJ et DAVILA, 1995 ; MELAMED, 1983). Point qu'il faut encore souligner vu la relation directe avec le fait de pouvoir aider l'enfant à faire face aux possibles facteurs liés à l'anxiété dentaire à partir du bon choix des procédures que fait le praticien .

Il convient de mentionner que, jusqu'à la première moitié du XX^e siècle, le « behaviorisme » pouvait être décrit sous la forme de termes stimuli-réponses et le comportement était vu comme la

simple conséquence des influences environnementales, sans que soit fait référence aux processus de pensée (WATSON, 1913).

Cela dit, il est clair que les praticiens dentistes, orientés techniquement au départ, peuvent utiliser les techniques comportementales tout en croyant qu'une technique spécifique changera le comportement de l'enfant d'une certaine façon. Si la réponse de l'enfant n'est pas celle attendue, le dentiste pourra se sentir frustré et ressentira certainement un manque de confiance à l'égard de son travail avec les enfants (ROBERTS, 1995). Il faut que le dentiste soit exposé aux divers types de techniques durant sa formation afin de ne pas commettre d'erreurs graves et de pouvoir s'adapter aux méthodes d'utilisation.

L'expérience clinique rend le praticien capable de gérer plusieurs situations comportementales différentes dans le cabinet dentaire ; néanmoins il s'avère nécessaire de nos jours de comprendre les liens qui existent entre le comportement et les diverses conditions environnementales (BOURASSA, 1998, p.35). L'objectif lié à la compréhension de ces techniques sera alors triple : pour augmenter la satisfaction du patient, le praticien devra accroître les résultats thérapeutiques et améliorer son propre confort. Bien qu'il ait des moyens comme la pré-médication, l'anesthésie générale et l'hypnose – qui, lors des soins ne favorisent pas la communication, les techniques de contrôle du comportement cherchent cet établissement de la relation à travers une communication fiable, l'éducation, le respect de l'individualité et de l'intégrité de l'enfant sans oublier les implications déontologiques (KLATCHOIAN, 2002 ; THERY-HUGLY, 2001).

Pour revenir sur les méthodes traditionnelles telles que l'anesthésie générale, les médicaments (calmants comme les benzodiazépines) et la sédation (consciente), on rencontre encore des questionnements sur les effets à long terme de ces procédures, car les patients ne peuvent être que temporairement soulagés de leur anxiété et, de plus, continuent à éviter les visites dentaires périodiques (BERGGREN et CARLSSON, 1984).

Dans les centres spécialisés dans le traitement de l'anxiété et de la phobie dentaire, les résultats des techniques comportementales semblent être encore plus positifs. En 1990, la clinique Göteborg, en Suède, a publié le résultat d'une étude développée sur dix ans, qui montre que « entre trois approches : anesthésie générale, administration de diazépines ou désensibilisation systématique réalisée par un psychologue, c'est cette dernière technique qui a donné les meilleurs résultats. »¹⁰ La grande majorité des patients de ce groupe (plus de 90%), qui ont poursuivi leurs soins dentaires dans des cabinets non spécialisés, ont présenté une meilleure image d'eux-mêmes, ainsi qu'une plus grande confiance et de meilleures relations sociales (DELCOMMUNE, 1991, p.87-98).

¹⁰ Les centres les plus actifs au monde sont aux Etats-Unis (Dental fear clinics ou Dental Phobia clinics), mais il existe des unités en Israël et en Suède dont les travaux sont également importants (DELCOMMUNE, 1991).

Il faut souligner un point très important : le fait que, cliniquement, les enfants souffrant d'anxiété dentaire diffèrent de ceux chez qui l'on constate des problèmes de contrôle du comportement (KLINGBERG et BROBERG, 1998). Les enfants anxieux peuvent être silencieux, timides au premier contact avec le dentiste et assez passifs pendant le traitement. Néanmoins, les enfants ayant des problèmes de contrôle de comportement (BMP)¹¹ sont souvent rebelles lors des soins. Il est à noter aussi que la totalité des enfants anxieux ne présente pas de problèmes de contrôle de comportement car, en vérité, c'est une minorité d'enfants qui, dans ce cas, présente une anxiété dentaire (KLINGBERG, BERGGREN, CARLSSON et NORÉN, 1995).

En médecine dentaire donc, l'utilisation de la psychologie comportementale, ce qu'on appelle la dentisterie comportementale, paraît être un outil approprié et hautement efficace. Les avantages de la dentisterie comportementale sont redevables principalement à des facteurs pratiques : la peur du dentiste sera enrayée beaucoup plus facilement, plus rapidement et à moindre coût si l'on utilise une technique telle que la désensibilisation systématique plutôt que si l'on essaye de saisir la signification inconsciente que revêt cette expérience de la peur chez le patient (BOURASSA, 1998).¹²

La présentation subséquente des différentes notions permet de clarifier le champ théorique de la psychologie comportementale en dentisterie et de bien situer les techniques de modification du comportement (BOURASSA, 1998).

Les patients concernés sont les enfants et les adultes, sachant que les techniques peuvent s'adapter aux troubles du développement ou même être spécifiques aux patients handicapés. Chez ces patients, on pense même qu'il n'est pas besoin d'avoir recours à autant d'explications- souvent utiles chez les autres patients avant les soins- vu un possible état de confusion (BOJ et DAVILA, 1995).

On parle donc de « comportements relationnels efficaces » (BOURASSA, 1998) qui vont dépendre, à la fois, des situations cliniques rencontrées et du type de patient concerné. Ces comportements sont à développer dans deux directions (THERY-HUGLY, 2001) :

. la dimension de « l'empathie », c'est à dire la capacité de comprendre et de gérer les émotions du patient (intelligence émotionnelle),

. la dimension de « l'affirmation de soi », c'est à dire la capacité d'agir en tenant compte de ses propres intérêts tout en respectant ceux du patient.

¹¹ BMP en anglais : Behavior-management problems

¹² Bourassa (1998, p.5), à partir de son expérience clinique, souligne toujours les avantages de la dentisterie comportementale en rappelant l'esprit pratique des techniques : « (...) L'étude psychanalytique des antécédents d'un patient, certainement intéressante en soi, n'améliorera pourtant pas ses habitudes d'hygiène dentaire. (...) Tout cela ne veut que dire que la psychologie comportementale offre des moyens commodes pour modifier le comportement et résoudre de façon plus rapide certains problèmes pratiques. »

A partir de là, nous vérifions que la diversité des approches de contrôle est grande et que la plupart sont relativement simples d'utilisation. Voici une description de ces techniques basées sur le conditionnement, l'apprentissage social et la cognition.

I.1.3.1 Le contrôle du comportement (le conditionnement)

L'étude du comportement se heurte à de grandes difficultés dans la détermination des méthodes possibles, susceptibles d'être employées dans le contrôle du comportement ou dans celle des formes de conditionnement qui conviendront à un problème spécifique (SEGER, 2002, p.61).

Fondamentalement, il existe deux types de contrôle ou conditionnement : le type répondant (classique) et le type opérant (instrumental). Le premier, qui n'est autre que le conditionnement Pavlovien, fait référence aux comportements « réflexes », contrôlés par des variables antécédentes où on trouve la participation d'un stimulus qui provoque cette « réponse » de l'organisme (nous prendrons comme exemple le bruit de la roulette qui sert de stimulus à une réponse amenant un patient à s'éloigner). En outre, dans des situations déterminées, certains stimuli provoquent des réponses chez certains individus, mais pas chez d'autres. On dit alors que cet individu est passé par un « conditionnement » (SEGER, 2002).

Le contrôle « opérant » montre que les organismes débouchent sur un processus de renforcement : un renforcement positif- après l'action se sont présentés des stimuli capables d'augmenter la répétition de l'action; un renforcement négatif- suite à une action, les stimuli favorisent la diminution du facteur probabilité dans la répétition de cette action ; enfin les facteurs punitifs. Il s'agit de facteurs spécifiques, les « renforceurs » primaires, éloges et punitions (SEGER, 2002, p.63).

Les méthodes opérantes ont comme objectif de contrôler (mesurer et prédire) des comportements et, si nécessaire, de les modifier. L'aspect principal de ces méthodes est en relation avec les récompenses et punitions : ce contrôle est, pourtant, exercé fréquemment sur la base de l'utilisation du sens commun, ce qui mène à des erreurs.

Il arrive en effet que, dans leur tentative d'établir une relation plus adéquate avec le patient- sur la base de l'utilisation du sens-commun, les professionnels finissent par récompenser (renforcer) ou punir d'autres comportements non désirés des patients, ce qui crée des difficultés dans leur relation (SEGER, 2002).

Cependant, même si nous allons parler d'autres techniques utiles dans la pratique dentaire, il faut surtout souligner l'importance de ce savoir primordial en dentisterie : le conditionnement. Conditionner l'enfant afin que l'anxiété ne s'installe pas est un des objectifs principaux de la consultation et d'un traitement. Ce qui signifie gagner la confiance de l'enfant pour qu'il ne devienne pas un adulte traumatisé. Condition qui apparaît, au premier abord, tout à fait évidente. Pourtant, il nous semble que subsistent encore des difficultés importantes dans la maîtrise de ce sujet, vu la

littérature consacrée à l'anxiété dentaire et la complexité que dévoile l'identification de son étiologie, l'attitude du praticien devant la situation représentant un aspect majeur. Ainsi, les étapes résumées ici et entrant dans le conditionnement d'un enfant lors des soins dentaires pourraient être les suivantes (MORAND, 1980) :

1. Détermination du comportement initial de l'enfant (a-t-il peur? origine probable...) et conversation avec les parents
2. Familiarisation du patient avec l'ambiance médicale (instruments, salle de soins): appréhension transformée en curiosité et coopération.
3. Communication : stimuli verbaux (choix des mots) et non-verbaux. L'approche communicative pourra définir le succès du conditionnement. L'explication des soins à venir et la recherche de la collaboration du patient sont ici recommandées.

a) Le renforcement

Il est toujours difficile de comprendre la différence entre punition et renforcement négatif. La punition pure produit plusieurs effets secondaires qui ne sont pas évoqués par le renforcement négatif : malheur, sentiments désagréables, comportements agressifs. Une fois que ces effets se sont produits, ils deviennent contre-productifs à l'égard de l'apprentissage d'un comportement coopératif et peuvent, certainement, créer, dans la relation praticien-patient, un obstacle qui ne pourra jamais être corrigé (WHITE, 1977). Cela veut dire que, si on arrive à éviter les conséquences de la punition pure, il devient possible d'éviter ces effets secondaires.

Le praticien dentiste utilise aussi ce type de conditionnement par le biais d'une punition consistant en un retrait des renforcements positifs. Dans ce cas, la punition est moins sévère dans ses effets et moins perturbatrice au niveau des émotions (WHITE, 1977). Il est clair que les techniques de modification basées sur le conditionnement opérant et ayant recours au principe de renforcement négatif sont peu souhaitables et ne devraient être que très peu utilisées, d'autant que la présentation de stimulations déplaisantes serait contraire à la déontologie (BOURASSA, 1998, p.29).

A part les effets indésirables que la punition produit, il est probable que sa plus grande limitation est l'inaptitude à apprendre de nouveaux comportements. Etant donné que le praticien dentiste a fréquemment besoin d'acquérir de nouvelles habitudes favorisant la santé buccale de son patient, la punition reste une technique assez limitée (WHITE, 1977) : « La punition est l'antonyme absolu de la notion de renforcement » (BOURASSA, 1998 p.30).

b) Désensibilisation systématique

La désensibilisation systématique recherche l'état profond de relaxation et de détente profonde, musculaire, par les images mentales. Cette technique a été adaptée à partir de la contribution

de Wolpe (1952) et, devenue très connue (surtout dans les années 1980) (ELI, 1992, p.175), elle s'avère utile en dentisterie comportementale.

Les techniques de désensibilisation systématique ont une valeur incontestée dans le traitement des patients anxieux en cabinet dentaire. Le principe de base de l'intervention est l'exposition graduelle de l'enfant à ce qui lui fait peur, ensuite, au moyen d'adaptations de la désensibilisation systématique, le praticien dentiste (ou le psychologue, le psychiatre, l'équipe multi-disciplinaire) peut exposer progressivement le patient aux stimuli en rapport avec l'anxiété (KLATCHOIAN, 2002).

Il existe une adaptation de cette technique aisément acceptée par les professionnels et les patients : l'exposition successive de bandes vidéo portant sur des situations dentaires (CARLSSON, LINDE et OHMAN, 1980). L'anxiété dentaire est bien contrôlée lorsqu'on a recours à cette méthode, encore que la thérapie de groupe soit également conseillée (MOORE, BRODSGAARD et ABRAHAMSEN, 2002).

Bien que cette technique ait des avantages, chez les jeunes enfants, (âgés de 3 à 6 ans) on ne vérifie pas de modifications positives significatives intervenant au niveau de leur comportement. Cela pourrait s'expliquer par le fait que ces enfants ont participé à une première visite dentaire, ce qui ne peut pas être un facteur suffisamment stressant ; ainsi les différences entre la désensibilisation et une autre technique de contrôle n'ont pas été vraiment apparentes (JOHNSON et MACHEN, 1973).

À la désensibilisation, s'ajoute l'utilisation de l'humour. En pédodontie, on utilise fréquemment des exemples d'humour, un langage amusant, des rimes, des calembours, des exagérations, des absurdités. Tout cela étant accompagné par un regard sensible aux phases de développement de l'enfant (NEVO et SHAPIRA, 1986).

c) Tell-Show-Do (Raconter-Montrer-Réaliser)

Le travail d'Addelston (1959) a débouché sur la technique « Raconter-Montrer-Réaliser » qui a pour base le principe de la désensibilisation systématique. Les modèles peuvent être le dentiste lui-même, les parents, un frère. Il est également possible que l'enfant suive le modèle à partir d'une bande vidéo (MELAMED, WEINSTEIN, HAWES et KATIN-BORLAND, 1975), ce qui nous rappelle les séquences d'images utilisées dans la désensibilisation systématique.

Cette méthode a pour but principal l'élimination de l'incertitude provoquée par « l'inconnu » : le dentiste expliquera chacun de ses gestes à l'enfant, en montrant les instruments et en précisant pourquoi il fait telle manipulation. Le « raconter-montrer-réaliser » est surtout conseillé chez les enfants souffrant d'une anxiété légère ou modérée (BOURASSA, 1998, p.307). Les premières visites se montrent importantes et ne peuvent pas, dans la mesure du possible, être remplies par trop d'activités (MELAMED, 1986).

La présentation du dentiste et de son entourage est essentielle vu que le patient apprendra à s'adapter à l'ambiance à partir de ce que le praticien lui explique. De ce fait, il sera possible d'éliminer les craintes ou les surprises désagréables (ROSENBLATT et COLARES, 2004). Les explications cognitives sont suivies par la démonstration et l'action dont le but est de diminuer la peur parce qu'ainsi on aura modelé les réponses du patient et mis en place le comportement attendu (GUEDES PINTO, 1993).

I.1.3.2 Technique en rapport avec la théorie de l'apprentissage social

Tout d'abord, il faut souligner la vision cognitivo-comportementale en considérant non seulement l'action de l'environnement comme déterminante, mais comme représentant une « simple partie du système ». Ces techniques, très actuelles et efficaces, viennent compléter les techniques purement comportementales.

Il est intéressant de souligner que les études sur l'anxiété dentaire et la cognition montrent aussi que ces pensées correspondent à ce qui a été identifié par d'autres auteurs chez des patients ayant des troubles d'anxiété générale. Ces pensées se concentrent sur la mort, l'inaptitude à faire face, 'coping' et sur l'échec, ce qui montre bien que ce sentiment de perte de contrôle est un facteur important dans les différentes formes d'anxiété, toutes divergentes qu'elles soient, et on observe ainsi un premier pas dans le développement de stratégies favorisant le traitement cognitif de l'anxiété dentaire. En outre, il apparaît que la méthode cognitive pourra également aider la psychodontologie comportementale de sorte que ce travail portera sur la préparation du patient dans la salle de soins où on traitera son anxiété par une aide apportée permettant l'identification, l'évaluation et la modification de sa propre estimation du danger (de JONGH et ter HORST, 1993).

En partant des principes de l'apprentissage social (une des deux approches de la psychologie cognitivo-comportementale, l'autre étant celle des thérapies cognitives sémantiques), Albert Bandura (1969) a développé la technique appelée aussi apprentissage vicariant ou apprentissage par modèle. Dans l'apprentissage social, « les réactions émotionnelles sont conditionnées par l'expérience que l'individu a acquise » (BOURASSA, 1998, p.40). Contrairement à ce que l'on observe dans la théorie comportementale, il existe une réciprocité avec des « interactions continues entre les variables comportementales, cognitives, affectives, physiologiques et environnementales.(...) Les réactions ne sont donc pas automatiquement provoquées par le milieu et l'individu apprend à reconnaître les situations ou les événements qui peuvent avoir des effets positifs ou négatifs. » (BOURASSA, 1998, p.40).

Dans ce contexte, le *Modelage* est une technique importante, qui montre que « l'apprentissage apparaît non seulement à partir de l'expérience personnelle, mais aussi en observant le comportement des autres.» (ELI, 1992, p.177)

Le modelage vise à conditionner le sujet (avec la prévention et la réduction de l'anxiété dentaire) à partir de l'observation du comportement d'un modèle (une autre personne- *in vivo* ou la présentation de bandes vidéo- *in vitro*) (ELI, 1992, p.178). Le patient y est soumis alors, de par les conséquences immédiates de ce fait et dès que, dans des conditions similaires, le patient arrive à modifier son comportement (BOURASSA, 1998).

Cette technique connaît une grande variation dans les réponses des patients, y inclus les réactions hostiles à la dentisterie (KLEINKNECHT, KLEPAC et ALEXANDER, 1973; GALE et AYER, 1969). La télévision et le cinéma sont également des exemples de conditionnement par modelage car, par une sorte d'apprentissage vicariant, les enfants apprennent à considérer comme normale l'adoption de certains comportements violents (BOURASSA, 1998).

Chez les jeunes enfants, l'efficacité de cette technique est éprouvée vu que, lors de son application dans un groupe avant une première visite dentaire, les patients ont fait preuve d'un comportement positif face à la consultation et les mères ont également manifesté plus de confiance (JOHNSON et MACHEN, 1973).

Ces diverses techniques sont utilisées individuellement ou en combinaison, selon les circonstances et selon le professionnel. Les praticiens doivent être motivés et bien préparés pour pouvoir les mettre en pratique de la façon la plus profitable. Il existe encore un nombre important de techniques de contrôle de comportement ou d'alternatives à ce contrôle: l'approche physique (la HOME, la contrainte physique), le contrôle de la voix, l'hypnose, la sédation consciente, la musicothérapie, la chromathérapie, la ludothérapie, la distraction- ces quatre dernières étant bien présentes et particulièrement efficaces dans les consultations d'odontologie pédiatrique.

I.1.3.3. L'approche physique

Bien que la tentative de contrôle du comportement ait donné la primauté au développement des relations interpersonnelles, on voit fréquemment dans l'odontologie pédiatrique l'utilisation d'autres approches telles l'approche physique. Cette approche varie et peut aller de l'action de tenir délicatement la main de l'enfant jusqu'à l'enveloppement de son corps. L'explication en est faite d'une façon positive (KLATCHOIAN, 2002). Les deux techniques les plus utilisées sont la « main sur la bouche » et la contrainte physique.

. *La main sur la bouche (HOME)*¹³

C'est une des techniques les plus contradictoires. Etant donné que le praticien cherche à établir une relation positive avec le patient et ses parents, il semble que cette technique mette fin aux liens d'interaction interpersonnels.

L'enfant doit avoir plus de trois ans, pouvoir communiquer et, une fois que le praticien a vérifié que, aux pleurs hystériques se sont rajoutés des mouvements intempestifs (ayant pour but de provoquer ou de ne pas collaborer), il peut juger des aspects éthiques et de son efficacité avant de l'utiliser. Le dentiste a recours à la répétition du geste si l'enfant persiste dans son comportement non-coopératif, jusqu'à ce qu'il obtienne la collaboration. Une fois le comportement désiré atteint, des procédures de conditionnement sont mises en place avec le renforcement positif et les récompenses (GUEDES-PINTO, 1993).

Des études récentes montrent que les dentistes pédiatriques se montrent plutôt opposés à la technique HOME vu sa conséquence probable, à savoir le développement de la peur. (NEWTON, PATEL, SHAH et STURMEY, 2004; ROBERTS, 1995). La position hiérarchique « supérieure » du praticien peut inculquer une soumission plus forte chez l'enfant et les séquelles d'une fréquence d'utilisation de cette technique peuvent être néfastes pour le conditionnement de l'enfant et le niveau d'anxiété dentaire.

.La contrainte physique

La technique de la contrainte des mouvements volontaires et involontaires des patients est appliquée au travers de mécanismes : de la simple contention avec les mains jusqu'à l'enveloppement des patients avec un drap (Papoose Board®, Pediwrap®) (ROBERTS, 1995). Le but est alors de réduire ou d'éliminer les mouvements indésirables, de protéger le patient contre des accidents (fracture d'une aiguille, par exemple) et de faciliter le traitement (GUEDES PINTO, 1993).

Les moyens de contrainte physique gardent toujours un aspect négatif. Pourtant, cette technique est montrée comme une alternative conçue pour les patients handicapés, les enfants très jeunes, ceux qui ont reçu une pré-médication et ceux qui sont résistants physiquement aux soins, c'est-à-dire dans des cas d'urgence comportementale et sous couvert de l'autorisation parentale (NEWTON *et alii*, 2004). L'immobilisation peut être faite avec l'aide des parents, ce qui peut aider à amener une évolution positive du comportement.

En second lieu, nous inscrivons encore dans la clinique dentaire d'autres approches non-physiques de contrôle de comportement qui semblent avoir également une place d'importance dans la clinique dentaire : le contrôle de la voix, la distraction et l'hypnose.

¹³ HOME : Hand Over Mouth Exercise (LEVITAS, 1974).

1. Le contrôle de la voix (le ton de voix)

Cette technique repose sur la modification du volume et du ton de la voix afin d'indiquer le chemin conduisant au comportement souhaité (technique indiquée pour les patients capables de communiquer) (GUEDES PINTO, 1993). Le praticien ne doit pas en abuser surtout si l'enfant est très jeune, craintif, renfermé ou émotivement fragile (BOURASSA, 1998, p.314)

2. La distraction

Le praticien utilise des stimuli suffisamment attrayants pour faire dévier les pensées de l'enfant vers des éléments plus agréables et positifs : la conversation sur un sujet répondant aux préférences de l'enfant, l'aide des écouteurs de musique ou de l'écran de télévision mis en place afin que l'enfant puisse regarder des vidéos (BOURASSA, 1998).

3. L'hypnose

Cette approche trouve sa place dans le mouvement médical contemporain (BOURASSA, 1998) ¹⁴ qui cherche un rapprochement fonctionnel entre les sciences appliquées et les sciences humaines par le développement de concepts et de méthodes misant sur le potentiel humain tel qu'il se présente *a priori*.

Dans la littérature, nous trouvons quelques types d'intervention hypnotique, tels l'hypnose formelle, l'hypnose informelle et l'hypnodontie, mais il faut rappeler que les chercheurs ne reconnaissent que les deux premiers. Il faut également souligner l'accord de tous les auteurs sur l'aptitude hypnotique, la suggestibilité, la capacité d'être sensible aux suggestions.

A partir de là, le praticien cherchera à atteindre la transe légère, puis moyenne, stade moins avancé « d'abandon hypnotique » en pratique hypnodontique, suffisant pour accroître la confiance du patient. En dentisterie, on utilisera le plus couramment l'hypnose informelle qui consiste à créer, par suggestions simples en rapport direct avec le but recherché, le climat de détente nécessaire à l'établissement d'une relation efficace entre le praticien et le patient. « Les enfants répondent particulièrement bien aux méthodes d'imagerie mentale et font partie des sujets les plus réceptifs aux suggestions hypnotiques » (LONDON et COOPER, 1969).

¹⁴ L'hypnodontie est un terme créé par Maurice Bourassa qui consiste en l'utilisation de techniques rigoureuses menant à l'induction d'un état plus ou moins profond de transe hypnotique dans le but de favoriser la communication entre le dentiste et son patient, ce qui favorise également le développement d'une coopération authentique et intense. Cette technique, par contre, a besoin d'une relation préalable de confiance entre le praticien et le patient, et la motivation du sujet est une variable également importante (BOURASSA, 1998, p.113-120).

Tout en requérant une technique rigoureuse, l'hypnose informelle se présente avant tout comme un mode d'intervention dont le champ d'application dépasse largement celui, plus spécifique, de l'hypnodontie. Au moins 85% de la population s'y révèle sensible, et la durée de l'induction ne dépasse guère cinq à dix minutes.

A partir de quelques règles d'intervention, l'hypnodontiste est apte à induire le comportement souhaité chez le patient. Ce que l'on cherche dans l'utilisation de l'hypnose en médecine dentaire, c'est à favoriser une bonne communication entre thérapeute et patient, à réduire la peur et l'anxiété, augmenter la coopération du patient quand il doit accepter de nouvelles techniques, de nouveaux instruments ou s'habituer à de nouvelles prothèses ; l'hypnose servira aussi à atténuer les douleurs postopératoires au moyen de suggestions posthypnotiques et, au plan clinique, nous voyons la diminution de la salivation, des saignements et des nausées. On réduira également la quantité de produits chimiques, vu qu'on favorise, par ce biais, certaines anesthésies, et que l'hypnose se substitue même à l'usage de certains anesthésiques.

Il faut, néanmoins, répondre aux exigences de rigueur scientifique contemporaines et faire appel à une connaissance éclairée de phénomènes entièrement naturels afin de bien maîtriser la technique.

Finalement, le choix du praticien pour la technique sera fait à la lumière d'un ensemble de facteurs : de l'installation physique du lieu des soins à la formation universitaire du praticien et au consentement des parents (PERETZ et GLUCK, 2002). Tout cela est pris en considération lors des démarches cliniques entreprises pour l'application des stratégies comportementales dans la pratique dentaire.

I.2 MANIFESTATIONS PATHOLOGIQUES EN ODONTOLOGIE PEDIATRIQUE

Les facteurs complexes de stress dans la région orofaciale ont une influence physiologique et psychologique sur l'expérience dentaire et cela peut mener à une très grande variété de troubles comportementaux en relation avec les soins dentaires. Parmi ces troubles, les plus cités ont pour origine la peur et l'anxiété (ELI, 1992).

L'étude de la peur et de l'anxiété est pratiquée de manière plus spécifique dans la dentisterie vu que ces émotions sont celles « auxquelles les dentistes se trouvent constamment confrontés ». En outre, elles se manifestent de façon différente chez les individus et entraînent des conséquences à divers niveaux (BOURASSA, 1998, p.70).

I.2.1 Les concepts de peur, phobie et anxiété

Les termes « peur », « crainte », « anxiété », « phobie » et « anxiété » ne sont pas suffisamment distingués dans le langage courant. Même s'il semble analogue parler de l'anxiété et de la peur par rapport à ses signes et symptômes, la peur et l'anxiété dentaires sont plus spécifiques, vu que les réponses sont directement liées à des facteurs également spécifiques de la situation de soins (KLATCHOIAN, 2002).

Identifier la crainte du dentiste est assez facile. Pourtant, assimiler les réactions émotionnelles de peur, phobie ou anxiété du patient et du praticien à la fois est une tâche bien compliquée. Du fait que la peur peut être considérée comme une réaction à un stimulus externe précis (peur des injections, par exemple), il existe une tendance à classer les sentiments de crainte du patient en fonction de cet objet précis présent dans la salle de soins.

Lorsque cette peur d'un objet, d'une activité ou d'une situation (le stimulus phobogène) devient une crainte « persistante et irrationnelle qui débouche sur un désir irrésistible de l'éviter », nous constatons la phobie. Souvent le sujet parvient à éviter le stimulus phobogène ou bien il l'affronte avec terreur (DSM-IV-TR, 2003, p.944 et 951). La phobie dentaire, classée comme une Phobie Spécifique¹⁵ est différenciée de la peur dentaire sévère par l'impact qu'elle a sur le fonctionnement normal (KVALE, RAADAL, VIKÅ, JOHNSEN, SKARET, VATNELID et OIAMO, 2002).

La peur dentaire se révèle être assez fréquente et depuis 1969 (CHELLAPPAH, VIGNEHSA, MILGROM et LAM, 1990) on trouve des publications successives sur le sujet : cette peur occuperait le quatrième rang dans les types de peur les plus courants et le septième dans les peurs intenses enregistrées dans une communauté aux Etats-Unis.¹⁶ Ce type de peur peut être mieux diagnostiqué sur la base de certains critères qui définissent la phobie simple.¹⁷ Les symptômes alors doivent être persistants et dans le cas de la peur, le stimulus est bien déterminé (Cf. Tableau 1).

¹⁵ Note faite par les auteurs du DSM IVTR (1994, 4^{ème} édition) dans le texte de Kvale *et alii.* (2002).

¹⁶ Cette étude étant une des premières recherches opérées dans une communauté sur le sujet de la peur chez l'adulte, incluant la peur dentaire.

¹⁷ DSM-IV-TR., 2003, p.951

- | |
|---|
| <p>a. Cette peur ne disparaît pas après plusieurs séances de traitement réalisées dans des conditions rendues aussi peu anxiogènes que possible. Le patient n'éprouve ce type de peur qu'à l'occasion de soins dentaires.</p> <p>b. Le patient présente une stimulation du système orthosympathique à son entrée dans le cabinet (tachycardie, contractions musculaires jusqu'aux tremblements, sudation des paumes des mains et du front, expression faciale évoquant la peur, grande envie de fuir).</p> <p>c. Le patient présente pendant les soins une stimulation orthosympathique encore plus active (tentative d'évitement du dentiste, respiration superficielle ou bloquée ; les épaules se soulèvent, les mains se crispent). Chez certains patients ces manifestations ne se produisent que dans certaines séquences du traitement, à l'exclusion des autres.</p> <p>d. Le patient éprouve une grande difficulté à se décider à prendre rendez-vous et développe une anxiété très importante dans les jours et surtout la nuit précédant le rendez-vous.</p> |
|---|

Tableau 2 Critères diagnostiques de la phobie dentaire (adapté de Delcommune, 1991)¹⁸

L'étude belge de Delcommune en 1991 montre que les phobies observées sont nées à l'occasion de soins dentaires vécus à tort ou, semble-t-il souvent, à raison, comme des tortures : « certains dentistes peuvent donc être, à leur insu, responsables de phobies créées chez leurs patients. Des conditions de soins non-anxiogènes les auraient probablement évitées. »

Encore, il est possible considérer la peur chez le patient en évaluant quelques aspects (KLATCHOIAN, 2002):

- .l'étape du développement de l'enfant ;
- .l'intensité de la peur par rapport aux dangers réels existants ;
- .la relation entre la peur et l'expérience précédente traumatisante ;
- .la localisation de l'angoisse extériorisée par l'enfant (cette angoisse est répétée lorsque l'enfant se met en face à l'objet ou situation phobogène ;
- .réminiscence des idées qui peuvent mener l'enfant à se mettre (en pensée) dans des situations phobogènes sans avoir la présence de quelqu'un ni de l'objet phobogène.

A mesure que le praticien apprend à percevoir la réalité du patient et à observer son comportement, l'anxiété se révèle être plutôt le type d'émotion le plus couramment vérifié lors des soins. Dépeinte comme une « anticipation craintive d'un danger ou d'un malheur à venir, accompagnée d'un sentiment de dysphorie ou de symptômes somatiques de tension (...) l'anxiété est

¹⁸ Tableau adapté du DSM par Delcommune, 1991.

centrée sur un danger anticipé intérieur ou extérieur » (DSM IV-TR, 2003, p.944), et il sera plus facile de remarquer cette émotion dans le cabinet dentaire. Nous ne voulons pas minimiser la difficulté diagnostique de ces émotions, aussi faut-il dire que, dans la situation dentaire, la peur et l'anxiété sont « pratiquement non distinguables » (ELI, 1992, p.61).

Klatchoian (2002, p.78, 79) nous aide à déterminer l'état pathologique de l'anxiété dentaire montrant « qu'il est fondamental une évaluation à partir de l'anamnèse détaillée du patient, ainsi qu'une observation minutieuse de son comportement ». Le praticien dentiste peut avoir des difficultés à diagnostiquer les sentiments du patient, vu qu'ils ne sont pas très visibles cliniquement, surtout aux yeux d'un professionnel dont la formation a été très technique. Néanmoins, l'implication des facteurs psychologiques dans la pratique dentaire commence à être, de nos jours, assez répandue pour que le praticien ne puisse pas disposer de quelques notions sur le sujet.

Un exemple très simple s'observe au moment de l'examen clinique, quand est diagnostiqué un trouble immunologique, allergique ou une symptomatologie liée à des facteurs stressants et psychologiques (l'aphtose buccale récurrente, les poussées d'herpès labial...) : en faisant l'association et en considérant ces facteurs, le praticien favorise le traitement et le bien-être du patient. Cela nous renvoie aux analyses de Safar (1981) sur le sens clinique :

« Tout acte médical, quel que soit son degré d'importance, est le résultat de deux démarches concurrentes. L'une fait appel aux connaissances théoriques, alors elle est plus objective et se déroule selon un processus univoque, puisqu'elle est éminemment technique. L'autre fait appel aux connaissances cliniques. Elle met en jeu l'affectif.

Elle suppose des procédures intellectuelles subjectives complexes et fait intervenir l'abord psychologique. Elle est ce qu'il est convenu d'appeler le sens clinique, en rapport avec l'environnement psychologique. »

I.2.2 La spécificité de l'anxiété dentaire

Dans la clinique dentaire, la peur et, l'anxiété peuvent être caractérisées comme des réactions à des procédures ou à un objet spécifique. Il est observé qu'on se réfère conjointement à la peur et à l'anxiété, vu que ces réactions sont interliées et la compréhension de la peur - ou de la possibilité d'avoir peur- aident à maîtriser l'anxiété dentaire, qu'apparaît de façon plus diffuse (KLATCHOIAN, 2002).

La situation dentaire implique une haute prévalence du stress, de la peur et de l'anxiété. Il est estimé que 5-15% de la population adulte du monde souffre d'un évitement des soins dentaires dû à l'anxiété dentaire et à la phobie. Seul, un tiers de la population se fait soigner régulièrement les dents.

Un deuxième tiers ne consulte qu'en urgence et le dernier tiers ne consulte même pas en urgence (DELCOMMUNE, 1991).

Le contrôle de cette anxiété et de la peur dentaire peut être fait par le biais de trois critères : critère physiologique, rapport fait sur soi-même (self-report) et critère comportemental (HUMPHRIS et LING, 2000). Ces trois critères comprennent des avantages et des désavantages qui seront discutés dans la méthodologie de ce travail. Dans ce chapitre, nous ne voudrions citer que les échelles de comportement et d'auto rapport qui sont les plus populaires.

Bien que les échelles d'évaluation des comportements soient de plus en plus détaillées et adaptées, il n'est pas toujours facile de déterminer la façon spécifique dont naît la peur dentaire. Afin de déterminer le diagnostic et les caractéristiques psychopathologiques des individus porteurs, on se reportera à des recherches utilisant des entretiens cliniques structurés et les échelles de comportement : l'approche comportementale de Corah (DAS –Dental Anxiety Scale : Echelle sur l'Anxiété Dentaire)¹⁹, qui définit l'instrument de mesure des traits d'anxiété dentaire le plus répandu, l'enquête sur la Peur Dentaire (DFS – Dental Fear Scale) (KLEINKNECHT *et alii*, 1973) et l'échelle de Frankl (1962), portant sur la catégorisation des comportements des enfants entre autres. Ces recherches présentent des résultats qui confirment le diagnostic hétérogène de la phobie dentaire discrète, de la peur et de l'anxiété dentaire.

Parlons des échelles d'évaluation de l'anxiété qui se révèlent être une méthode très efficace. Le praticien dentiste intéressé par les méthodes comportementales pourra conduire son travail à l'aide de ces échelles. C'est à dire qu'il pourra les utiliser tant dans la clinique que dans les recherches.

Avec ces questionnaires et échelles, le diagnostic de l'anxiété peut être plus facilement éclairé, mais il ne faut pas oublier que c'est au niveau des processus cognitifs qu'il y a déclenchement général d'une réponse d'anxiété et que c'est là que le praticien doit agir : l'analyse et la perception des situations dans lesquelles se trouve le patient ; les processus cognitifs « seront la première source d'information et représenteront ses premières chances d'intervenir afin d'enrayer ce processus émotionnel » (BOURASSA, 1998).

Tout cela vient nous rappeler que les informations récoltées lors des premiers contacts avec le patient, par le discours, au moment de l'entretien d'anamnèse, ou par l'observation du comportement et des indices non-verbaux, permettront « d'entrer en contact avec le substrat émotionnel de l'expérience immédiate du patient ». En outre, « le niveau d'activation ou de tension de l'individu est la condition la plus importante de l'anxiété, et [qu'] elle sert à la fois à concrétiser et à alimenter celle-ci » (BOURASSA, 1998, p.88).

¹⁹ L'échelle de Corah (1969)-Dental Anxiety Scale- (DAS) montre la discrimination entre patient anxieux et non-anxieux à partir d'une échelle où le patient lui-même choisit les alternatives qui représentent le mieux ses sentiments.

Les études portant sur l'anxiété dentaire établissent également un rapport entre cognition et niveau de l'anxiété. Wardle (1982) a signalé des évidences concernant le fait que l'attente des douleurs à venir favorise l'anxiété dentaire. Les aspects cognitifs des patients sont étudiés afin de comprendre les processus cognitifs qui remédient à l'anxiété dentaire et à partir de là, examiner de plus près les cognitions des patients. Même s'il existe une évidence empirique relative au fait que les patients présentant un degré élevé d'anxiété sont enclins aux pensées négatives, il n'y a pas beaucoup d'études portant sur le contenu des pensées des patients adultes chez le dentiste. Selon Beck (1976, 1985) et son modèle cognitif des troubles émotionnels, l'anxiété est associée aux pensées négatives et irrationnelles portant sur les événements à venir.

Des catégories de diagnostic de l'anxiété dentaire ont été trouvées et peuvent aider le praticien à situer le patient dans un groupe. Cette classification devient utile lors de la mise en pratique d'une technique de contrôle, par exemple. Les quatre catégories seraient les suivantes (MILGROM, WEINSTEIN, KLEINKNECHT et GETZ, 1985) :

- .le type I : la peur simple et conditionnée
- .le type II : la peur d'une catastrophe
- .le type III : l'anxiété généralisée
- .le type IV : le manque de confiance dans les dentistes

L'intérêt majeur de cette catégorisation se définit par rapport à la distribution des diagnostics établis selon l'âge du patient. Les plus jeunes se présentent avec un diagnostic de type I, où le principal problème serait la peur des procédures dentaires, résultat probable de formes variées de conditionnement. Ce conditionnement ne serait pas alors compliqué par les peurs multiples propres à un état général d'anxiété (LOCKER, LIDDELL et SHAPIRO, 1999a,b). Les autres types de catégories (II-IV) se sont montrées similaires en ce qu'elles sont caractérisées par d'autres types de peur et / ou d'anxiété généralisée et les patients plus âgés y étaient classés davantage dans le type III. Cela peut être expliqué tout simplement par le fait que les patients présentant une « peur simple » peuvent être récupérés au fil du temps, tandis que les autres, dont l'anxiété est plutôt liée à d'autres peurs, n'arrivent pas à cette récupération.

Dans la pratique dentaire, on observe également l'intérêt de cette catégorisation. Les techniques de contrôle de comportement peuvent être utiles dans certains cas tandis que d'autres requièrent une psychothérapie, par exemple. Cela veut dire que l'aptitude du praticien dentiste à maîtriser l'anxiété dentaire sans avoir recours à l'aide psychologique immédiate sera déterminée par la catégorie dans laquelle le patient est classé. Ainsi, le chirurgien dentiste peut être capable de classer ses patients anxieux et de déterminer le degré de cette anxiété (LOCKER *et alii*, 1999a,b).

Il est de première importance de pouvoir identifier les facteurs pouvant moduler l'expérience de la peur ou de l'anxiété dentaire des jeunes patients ; pourtant l'identification de tous les facteurs qui jouent un rôle n'est pas encore assez précise. L'expérience de l'anxiété dentaire a certainement une origine multi-factorielle (LOCKER *et alii*, 1999a,b)²⁰ et l'étude exhaustive des aspects impliqués reste un vaste sujet de recherches cliniques. De fait, l'étude de l'aspect multi-factoriel de l'anxiété dentaire vient souligner l'hétérogénéité de la peur, les caractéristiques personnelles, les expériences et la démographie (ARNRUP, BROBERG, BERGGREN et BODIN, 2002a).

Certes, les causes du développement de l'anxiété dentaire restent encore mal définies, mais à partir des propositions de Rachman (1978)²¹ sur l'acquisition de la peur chez les enfants, il est possible d'appréhender trois voies qui rendent possible d'y insérer des aspects de l'anxiété dentaire : a) le conditionnement direct par quelque expérience traumatique, ce qui peut être à l'origine de rencontres redoutées chez le dentiste ; b) deux voies de conditionnement indirect : une information menaçante et l'apprentissage indirect, à partir de modèles tels que la famille, les collègues et la société ; c) les aspects liés à la personnalité et à la psycho-dynamique du patient (ELI, UZIEL, BLUMENSOHN et BAHT, 2004).

Dans la clinique dentaire, il est vérifié (MILSOM, TICKLE, HUMPHRIS et BLINKHHORN, 2003) que les enfants anxieux ont beaucoup plus de caries que les autres enfants. Les enfants anxieux sont encore plus enclins à être des patients moins réguliers, à avoir des parents anxieux et à avoir eu, dans les expériences précédentes, des extractions dentaires.

A ce stade, nous devrions aussi rappeler que l'anxiété dentaire est en relation avec une anxiété générale élevée et avec d'autres types de peurs et phobies du patient (LOCKER, 2003 ; BERGDAHL et BERGDAHL, 2003) sans oublier qu'elle est particulièrement importante si l'on considère l'enfance : les enfants qui se montrent anxieux dans des situations les plus diverses sont plus enclins à l'être également chez le dentiste, ce qui suggère que ces enfants ont un risque plus élevé de transporter leur peur, établie dans l'enfance, vers l'âge adulte (CHELLAPPAH *et alii*, 1990). Si plusieurs types de peurs et phobies, particulièrement les types chroniques, sont à l'origine de détresses et peuvent perturber le développement et augmenter la vulnérabilité à d'autres psychopathologies (LOCKER, 2003), nous ne pouvons pas négliger l'anxiété dentaire, mais devons apprendre à reconnaître les facteurs qui sont en relation avec elle.

²⁰ LOCKER *et alii*. (1999a) citent le système Seattle (MILGROM *et alii*, 1985) de diagnostic, le premier à faire mention de la multi-factorialité de l'anxiété dentaire.

²¹ La théorie de Rachman est explorée dans les études sur l'acquisition de la peur dentaire (RACHMAN, 1990)

Les stratégies d'intervention seront plus facilement mises en place par le praticien s'il dispose d'informations et si celles-ci sont inscrites au dossier médical de l'enfant (BOURASSA, 1998). Considérant donc les aspects déjà soulignés à propos de la peur et de l'anxiété et en partant de la structuration de ces voies, nous allons voir en détail quelques facteurs pertinents qui font partie de l'étiologie de l'anxiété dentaire :

a) L'âge de l'enfant (et la zone orale d'intervention)

L'âge de l'enfant a un rapport important avec les aspects du développement : les phobies peuvent se développer dans une période quelconque de la vie d'un individu. Pourtant, dans les résultats de recherche de plusieurs auteurs, le développement de la peur dentaire se retrouve, pour la grande majorité des patients, dans l'enfance et l'adolescence LAUTCH, 1971 ; KLINGBERG *et alii*, 1995 ; WOGELIUS, POULSEN et SORENSEN, 2003). Ce qui pousse les auteurs à approfondir leur étude en se référant à la psychanalyse, et à rechercher les raisons de l'anxiété si bien qu'on aborde ainsi l'image de la bouche et de la dent « sous la forme d'une anthologie thématique des idées apportées » par la voie de la psychologie (GOLDBERG, 1972).²²

Il n'est pas toujours facile de comprendre la subtilité du soin de la bouche. Un des objectifs du praticien est de réduire « l'espace relationnel » et de le limiter à la zone d'intervention. Sur le plan symbolique, intervenir sur la bouche, puis dans la bouche, nécessite une stratégie d'approche qui interprète tous les signaux de communication émis, contrôlés ou non, par le patient. C'est alors par le toucher que le praticien va polariser l'intérêt de son patient sur ce qui doit être fait sur son corps : l'acceptation d'être touché implique un respect rigoureux de tous les éléments définissant la personnalité et le rôle des partenaires (GALINIE, 1981).

Pour rester dans la voie psychanalytique, les causes plus profondes de l'anxiété sont recherchées dans l'inconscient et, afin de saisir « les manifestations de cette angoisse à sa naissance même » le dessin est proposé comme méthode adjuvante et thérapeutique chez les enfants de 4-8 ans. Cet exemple montre aussi que, à partir de cet âge là, le langage prend le relais et l'enfant ne s'exprime plus vraiment bien par le biais du dessin. Le dessin, exécuté juste avant des soins dentaires, permettrait de décharger l'inconscient et d'extérioriser les fantasmes (GOLDBERG, 1972).

Les attitudes des parents ont également un impact sur le comportement des enfants chez le dentiste. Cet impact est en partie lié à l'âge de l'enfant, observation faite à partir de la constatation d'une moindre « responsabilité » vis à vis du refus du traitement dentaire chez les parents des enfants plus âgés (ARNRUP *et alii*, 2002a).

Cet aspect est aussi important pour ce qui concerne le moment de l'établissement de l'anxiété et les facteurs de conditionnement du patient qui sont pris en considération dans la clinique. L'idée que l'anxiété débute dans l'enfance est assez répandue (MILGROM, VIGHNESA et

²² Nous avons trouvé des textes portant sur le sujet depuis 1969.

WEINSTEIN, 1992 ; CHELLAPPAH *et alii*, 1990), mais apparaît également un pourcentage de 15%-30% d'individus souffrant de peur dentaire, pour qui cette peur a débuté à l'âge adulte et cela peut être mis en relation avec des symptômes liés à des troubles psychiatriques ou à de multiples peurs (HAGGLIN, HAKEBERG, HÄLLSTRÖM *et alii*, 2001).

Cette constante évolution de l'enfant nous montrera aussi une vulnérabilité présente dans des périodes où les manques et les excès de stimulation en provenance de l'environnement le rendent plus fragile, plus sensible (BOURASSA, 1998).

Suivant cette direction, considérons que c'est dans l'enfance, à partir de six ans en général, que commence le phénomène de la « chute des dents » qui seront bientôt remplacées par les dents permanentes. Revenons alors en premier lieu sur les aspects psychologiques de la perte des dents : ce moment peut réellement faire naître un sentiment de perte. Le phénomène alors doit être expliqué par ceux qui entourent l'enfant : la famille et/ou les personnes de son entourage peuvent le soutenir par le biais de mots compréhensibles et aider l'enfant à surmonter cette période en toute tranquillité, évitant ainsi tout type de traumatisme (SEGER, 2002, p.278-280).

Cependant, on observe des enfants présentant des problèmes d'attachement exagéré aux dents, aux parents, avec, pendant cette période, une peur exacerbée et des problèmes d'alimentation, qui révèlent ainsi ce manque de soutien et d'explications sensibles.

Faisons un parallèle avec les adultes : ceux-ci, après un certain âge, croient que la perte des dents est un phénomène naturel et que la nécessité d'une prothèse à l'âge adulte est aussi naturelle que la chute des dents de lait. Dans ce cas, il n'est pas difficile de comprendre à quel moment on vérifie une négligence imputable aux parents lors de la chute des dents de lait (SEGER, 2002).

b) L'influence des parents : leur anxiété et leur comportement

L'anxiété des parents est une des variables importantes influençant le comportement de l'enfant qui reçoit des soins dentaires ; elle constitue un pré-conditionnement négatif classique. La présence des parents dans la salle d'opération étant ainsi un des facteurs favorables au transfert de leur anxiété, on s'accorde parfois pour penser qu'il vaut mieux les séparer de l'enfant pendant les soins. On retrouve là une référence à l'importance que revêt l'établissement d'une bonne relation avec les parents : la confiance acquise au travers des explications préalables et précises sur l'intervention, sur les risques de voir l'enfant pleurer et leur rôle pendant les soins collaborent à une meilleure compréhension de leur part des conditions de soins, voire à la diminution de leur état émotionnel d'anxiété.

L'attachement de l'enfant aux personnes de la famille est par conséquent un aspect qui a sa place ici. La théorie de l'attachement, présentée initialement par Bowlby (1973) le montre. La

disponibilité des parents envers leur enfant lorsque celui-ci est en détresse est importante et concourt à ce que l'enfant se sente « en sécurité » et puisse surmonter l'expérience de stress.

Certaines études font ressortir un dilemme : si l'insécurité de l'attachement doit être vue comme un état émotionnel ou un trait de personnalité, il est généralement accepté que les expériences antérieures, qui modèlent le type d'attachement, sont le résultat d'un « modèle de travail interne » qui guide la cognition, affecte le comportement et les sentiments quand une menace est perçue. De plus, ce « travail », qui tire consistance du modèle de comportement qui apparaît en présence d'une menace perçue, est un trait caractéristique (ELI *et alii*, 2004).

La diminution de l'anxiété dentaire paraît avoir tout d'abord une forte relation avec l'évaluation faite par les patients à propos de leurs dentistes actuels et antérieurs, ensuite avec des facteurs de sécurité et d'évitement liés à l'attachement. Ce facteur, à savoir un attachement solide, est très significatif pour un jeune patient : exposé à un traitement dentaire douloureux et traumatique qui le mènera à des niveaux élevés de peur dentaire, ce modèle d'attachement aidera sa capacité individuelle à moduler cette peur quand il sera ultérieurement exposé à une expérience émotionnelle correctrice (ELI *et alii*, 2004).

De plus, l'enfant peut aussi être vulnérable à d'autres facteurs tels que le type de soins dentaires (urgences, prévention) et les expériences des parents (particulièrement de la mère). Des auteurs (VENHAM, 1979 ; BAILEY, TALBOT et TAYLOR, 1973 ; JOHNSON et BALDWIN, 1968) ont montré dans leurs expériences portant sur le taux d'anxiété de la mère et sur celui de l'enfant lors de l'expérience dentaire, que l'attitude du jeune enfant et son degré de coopération sont directement influencés par le niveau d'anxiété de sa mère et ce, quelle que soit la nature de l'intervention à laquelle l'enfant est soumis.

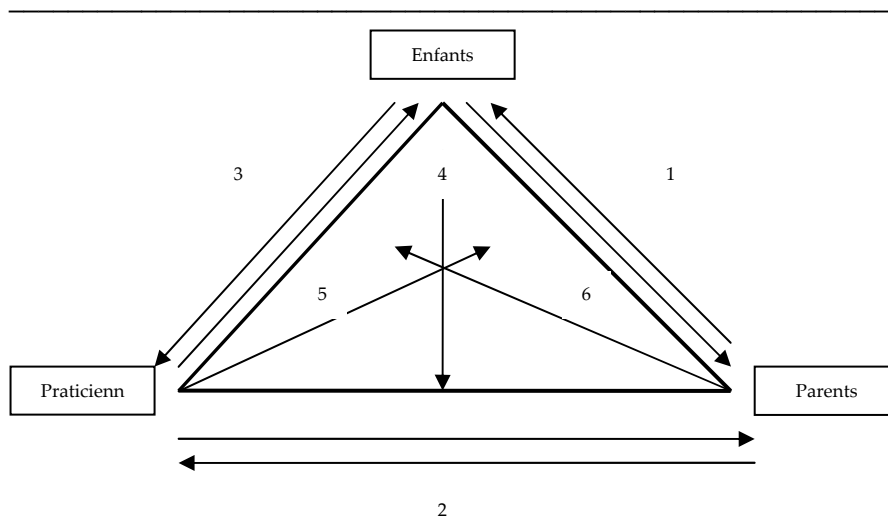
La participation de la mère est largement étudiée dans le processus d'anxiété des enfants et il est généralement constaté que l'anxiété maternelle est transférée aux enfants. Ainsi, Belchier en 1898 déjà, on recommande l'exclusion de la mère lors des soins afin d'éviter un manque de collaboration des patients (WRIGHT, ALPERN et LEAKE, 1973a).. Il est à noter également que cette absence a néanmoins un rapport considérable avec l'âge de l'enfant : plus il est jeune, plus la présence de la mère semble avoir de l'importance dans le contexte des soins et influencer sur le comportement de l'enfant (WRIGHT, ALPERN et LEAKE., 1973a,b ; FRANKL, SHIERE et FOGELS, 1962).

Au sujet des techniques de contrôle du comportement, nous avons bien souligné l'importance de la psychologie comportementale et son rôle dans la dentisterie. Il faudrait ici rappeler que ces techniques peuvent aider à maîtriser le comportement de l'enfant et également influencer sur celui des parents. Le praticien peut avoir recours « au modelage des parents (en leur expliquant étape par étape comment ils doivent agir) et même au simple placement des parents dans la salle de soins de sorte que

l'enfant ne les voit pas directement, tout en les sachant présents ». Pour les parents, ils doivent se limiter à procurer à l'enfant une présence passive sécurisante, sauf si le dentiste demande une aide plus active (BOURASSA, 1998, p.287).

De plus, il semble que, afin de changer le comportement des enfants dans leurs habitudes d'hygiène bucco-dentaire, les professionnels ont besoin d'inclure les mères dans leurs programmes et de leur apprendre à devenir, pour leurs enfants, des modèles d'éducation à la santé (CHEN, 1986).

La relation du praticien dentiste avec les parents de ses patients ne peut pas être considérée de manière simpliste. L'aspect relationnel des caractéristiques psychologiques de l'enfant, des parents et du praticien montre une relation triangulaire très riche et assez complexe avec des échanges dans tous les sens (Cf. Illustration 3).



1. Le courant relationnel à double sens, préexistant entre le dentiste ou les parents et l'enfant (double flèche)
2. Le courant entre le praticien et les parents
3. Le courant entre le praticien et l'enfant
4. Le courant de l'enfant (ici montré par l'auteur comme formant « le poids » de sa personnalité, de la nature de sa relation avec ses parents) sur le courant 2
5. Le courant du praticien (encore montré comme représentant « le poids » du praticien, avec tout ce qu'il implique (nécessité de soins, stress et modifications qu'il entraîne dans la relation familiale préexistante- courant 1)
6. Le courant des parents

Illustration 6 : Schéma de la relation triangulaire (adapté de PORTIER, 1981)

La compréhension de ce schéma nous montre qu'étant donné que le praticien dentiste devra prendre en considération toutes les variables mettant en jeu le comportement du patient, il saura certainement définir le bénéfice de la présence des parents lors des soins. Au lieu d'éliminer systématiquement la présence des parents de la salle opératoire, car c'est un sujet assez controversé, le praticien réfléchira à la situation à venir selon le cas. Afin d'adopter les attitudes menant à un bon conditionnement, l'expérience clinique montrera également que cette présence parentale pourra apporter de la sécurité à l'enfant et favorisera, de plus, la relation de confiance praticien-enfant-parents, surtout chez les enfants plus jeunes.

c) La douleur

La douleur se révèle être une des causes les plus importantes qui se trouvent à l'origine de l'anxiété dentaire. Pinkham (1982) résume bien, selon trois théories, le fait que la sensation douloureuse ne peut pas être seulement entendue comme un trouble somatique corporel, mais est en relation avec les émotions de l'individu :

. La douleur représente une conséquence de l'hostilité : séquelle d'une hostilité réprimée ou expression d'une faute provoquée par le fait d'avoir des sentiments hostiles

. La douleur est une caractéristique de la personnalité du patient. Celui-ci peut être désigné comme « peureux » et ainsi utiliser l'excuse de la douleur afin de communiquer.

. La douleur est le résultat de la perception individuelle d'une menace contre l'intégrité de son corps.

La peur de la douleur entraîne plusieurs types de réactions chez le patient et cela contribue également de manière significative à l'anxiété dentaire. Les patients se plaignent de craindre la douleur ou bien s'attendent à ressentir de la douleur, ce qui est présenté comme étant le seul facteur ou un des aspects les plus importants qui déterminent leur anxiété. Il semble que les patients qui ne présentent pas d'anxiété sont moins susceptibles d'avoir subi un traitement dentaire douloureux (DAVEY, 1989 ; WARDLE, 1982).

Les taux d'anxiété et d'attente de la douleur resteraient encore plus élevés quand les soins à venir sont vus comme étant des plus « douloureux » : les injections, la possibilité d'avoir une dent perçue et l'extraction. De plus, il est encore montré que la proportion de patients qui ont réellement une expérience douloureuse pendant les soins est inférieure à la proportion de ceux qui le prévoient et il est probable que ces patients se montrent pessimistes quant à la possibilité de ressentir des douleurs (WARDLE, 1982).

Il est observé dans la littérature qu'on commence à travailler sur la distinction des procédures qui, dans les soins, peuvent être à l'origine de la douleur et, par voie de conséquence, de l'anxiété.

Cette relation est prise en compte dès qu'on montre qu'il est nécessaire de prendre en considération le niveau d'anxiété du patient et le type de traitement qui sera adapté à leur expérience de la douleur.

Pourtant, il faut considérer que l'enfant ne comprend pas vraiment le type de procédure qui doit être suivi. Bien sûr, des mots indiquant une extraction pourront être bien entendus, mais l'enfant n'arrive pas vraiment à distinguer la restauration d'une dent d'une application de Fluor : le simple fait de lui faire ouvrir la bouche et de l'examiner avec les instruments dentaires pouvant déjà être une source d'anxiété.

Les patients peuvent certainement se rappeler plutôt des situations où ils ont été exposés à un type de souffrance que des situations où ils ont à peine eu des douleurs ou pas du tout (KENT, 1984). Peut-être, les patients anxieux se souviennent-ils de leurs expériences douloureuses chez le dentiste, mais retournons aux aspects correspondant au type de traitement reçu. Dans le cas des visites où le patient est soumis à des procédures prophylactiques ou à des vérifications périodiques, on ne peut pas assurer l'élimination des stimuli porteurs de stress, vu que le patient ne leur a pas été exposé. Dans ces visites, ces stimuli (les injections...) ne sont pas présents (KENT, 1984). Donc, les patients très anxieux, qui subissent une série de procédures angoissantes et intensives pourraient montrer une réduction plus importante de l'anxiété dentaire que ceux ayant un traitement limité aux visites de vérification périodiques.

Il est suggéré que les patients porteurs de douleurs chroniques soient sensibilisés par une autre expérience douloureuse antérieure. Les recherches montrent qu'il existe un concept établissant l'influence d'un phénomène physiologique sur l'établissement d'une douleur chronique sans prise en compte des signes physiques et des symptômes associés à une « pathologie » spécifique (ROSE, KLINERMAN, ATCHISON et SLADE, 1992).

L'expérience subjective de la douleur comporte un composant de communication, vu qu'elle exprime un message de demande, la demande d'aide adressée à quelqu'un d'autre (KLATCHOIAN, 2002). C'est dans ce cas que l'intervention du praticien dentiste peut modifier (positivement ou négativement) les émotions du patient et la simple compréhension de cette expérience peut initier un processus de démythification du rapport douleur-chirurgien-dentiste.

d) Les croyances

Le sujet des croyances portant sur le comportement et ses implications dans le contexte de la clinique dentaire sera développé dans le chapitre II. Néanmoins, on ne peut laisser en dehors la gamme des facteurs cités comme causes de l'anxiété dentaire. Or, le changement de convictions d'un individu sans ou avec l'aide d'un spécialiste- est en relation directe avec le comportement et les habitudes de santé buccale (MOORE *et alii*, 2002).

e) Les aspects socio-économiques et culturels

Les aspects socio-économiques et culturels sont pris en compte dans la gamme des facteurs qui sont à l'origine de l'anxiété dentaire et ce, grâce, surtout, à l'extension des recherches sur son impact psychosocial.

Cependant, il existe une opinion très largement partagée à propos du facteur économique, avec des résultats contradictoires concernant son impact sur le comportement d'un individu lors des soins dentaires (ter HORST et de WIT, 1993). La pauvreté présente, pour la dentisterie et la santé buccale, des problèmes qui ne se réduisent pas aux seuls aspects économiques. Les obstacles en terme d'accès aux soins et les questions de diversité culturelle peuvent compliquer la délivrance des soins de santé (COLARES et RICHMAN, 2002). Des conséquences négatives sont observées du côté social et, dans certains cas, les patients deviennent psychologiquement handicapés à force d'avoir subi des degrés élevés d'anxiété dentaire (ABRAHAMSSON, BERGGREN et CARLSSON, 2000).

Les relations sociales de l'enfant ont aussi une importance dans son développement et dans l'anxiété qu'il ressent. Or, même si les modèles culturels ne sont pas encore suffisamment pris en compte, l'esthétique peut jouer un rôle auprès des enfants: des comportements tels que « le sourire caché » juste après la chute des dents antérieures et une timidité associée à l'apparition de ces « grandes nouvelles dents » ou due à une mauvaise position des dents sur les arcades peuvent entraîner des contraintes.

Chez les adolescents, ces aspects sociaux ne sont plus vraiment déterminés par les modèles familiaux comme chez les enfants. Les influences proviennent surtout des grands groupes sociaux (le groupe de l'école, du quartier, le(a) petit(e) ami(e), etc.) où l'esthétique peut avoir une très grande valeur : l'aspect physique en général, mais aussi le langage, la posture associée à l'apparence (SEGER, 2002).

Généralement ces comportements ont disparu après cette phase et c'est pourquoi il est des parents qui préfèrent négliger tous types de soins, d'explications sur les dents, ce qui peut entraîner des complications et mener à des facteurs importants d'anxiété dentaire. (SEGER, 2002).

Un autre sujet récemment abordé plus sérieusement est la qualité de vie du patient. La qualité de vie mise en rapport avec la santé buccale et l'anxiété dentaire est à l'origine des nombreuses raisons qui justifient la coexistence de ces deux aspects dans un même groupe de population (McGRATH et BEDI, 2004). L'une de ces raisons demeure le fait que tant l'anxiété dentaire que la mauvaise qualité de vie/santé buccale reflète des caractéristiques psychologiques subordonnées à un groupe et ainsi une affectivité négative. Les patients anxieux se montrent négligents vis à vis de la santé buccale dans une certaine mesure, si bien qu'ils ont probablement des niveaux très élevés de maladies non traitées : ce qui réduit considérablement leur qualité de vie et fournit également une

autre raison. Encore, cette dernière raison nous amène-t-elle à prendre en compte l'évidence que les individus anxieux sont enclins à :

- . avoir une mauvaise santé bucco-dentaire
- . présenter des retards jusqu'à ce qu'arrive une situation d'urgence
- . rejeter ou être moins favorables à la pratique de soins conservateurs

Les recherches britanniques montrent que, dans la santé, l'anxiété dentaire est un phénomène assez prévalent, avec 1 patient sur 10 placé à un niveau très élevé d'anxiété dentaire²³, anxiété associée à l'impact de la santé buccale sur la qualité de vie. Corrélativement, ces niveaux élevés d'anxiété dentaire sont constatés chez ceux qui ont la plus mauvaise qualité de vie en terme de santé bucco-dentaire (McGRATH et BEDI, 2004).

L'exploration de la relation entre l'anxiété dentaire et les problèmes comportementaux des enfants venus de familles pauvres apparaît de façon plus importante dans les études sur l'anxiété.

L'aspect socio-économique peut avoir une influence sur le comportement des enfants : les parents d'enfants qui ne collaborent pas (âgés de 8-12 ans) révèlent une faible connaissance des principes d'hygiène bucco-dentaire (ARNRUP, BERGGREN, BROBERG *et alii*, 2002b).

De plus, les résultats d'études montrent qu'il est important de rechercher la précision dans la compréhension des caractéristiques prédominantes de l'anxiété dentaire et de savoir combien ces aspects peuvent varier dans des cultures différentes. Cela pourra faciliter la tâche et affiner le diagnostic et les stratégies de traitement convenant au patient anxieux (MOORE, BRODSGAARD, MAO, KWAN, SHIAU et KNUDSEN, 1996).

f) Les expériences dentaires et médicales précédentes

La première visite chez le dentiste tient aussi une place d'importance dans l'étiologie de l'anxiété dentaire. Cette première rencontre peut avoir une influence sur le développement à venir des attitudes ou croyances concernant le praticien dentiste ou le traitement (RANTAVUORI, ZERMAN, FERRO et LAHTI, 2002). Donc, toutes les considérations sur le passé médico-dentaire du patient s'avèrent primordiales. Un problème chronique, par exemple, ou un bilan de santé préoccupant doivent être considérés dans la mise en place du contrôle de l'anxiété dentaire, car les patients peuvent être, de ce fait, plus vulnérables (MEECHAN et WELBURY, 1996).

Les recherches montrent aussi que le contenu d'une expérience négative contribue au développement de cette anxiété bien plus que l'âge auquel s'est déroulée cette mauvaise expérience (LOCKER, SHAPIRO et LIDDELL, 1996). Et, dans la mesure où cette association entre les

²³ Selon DAS (Dental Anxiety Scale- Echelle d'Anxiété Dentaire) de Corah, 1969.

expériences négatives et l'anxiété peut paraître évidente, il faut souligner le rôle de la première visite et de l'ensemble des autres facteurs à l'origine de l'anxiété qui peut intervenir lors des soins.

Or, étant donné que l'expérience négative peut prendre place pendant la première visite dentaire et conséquemment arriver à développer l'anxiété dentaire chez l'enfant, il faut essayer le plus possible le type de procédures menant à contrôler une telle situation. Dès que les conditions cliniques imposent un type de procédure plutôt adapté à une situation dentaire angoissante, le praticien doit gérer cette possible anxiété en ayant recours à des techniques de contrôle comportemental et conditionner le patient pour qu'il comprenne que cette situation temporaire ne détermine pas que le traitement dentaire soit en général toujours effrayant ou douloureux (RANTAVUORI *et alii*, 2002).

Nous voudrions mentionner ici le fait que les recherches présentent les résultats du traitement dentaire réalisé chez l'enfant, mais, aux aspects cliniques concernant la longévité des restaurations (MILSOM *et alii.*, 2003) devrait également être ajoutée la mesure de l'impact du traitement dentaire sur la qualité de vie du patient. Point qu'il importe en effet de souligner, vu la gravité des conditions de santé générale de certains patients pour qui l'amélioration de la qualité de vie occupe une place prioritaire.

g) Le stress du praticien dentiste

Le stress en dentisterie a été premièrement signalé en 1976 où il a été constaté que les horaires précis et assez limités, la perfection demandée au niveau du diagnostic et la technique employée ainsi que la variabilité de la coopération des patients sont des facteurs signifiants de stress dans la pratique dentaire (HOWARD, CUNNINGHAM, RECHNITZER et GOODE, 1976). En odontologie pédiatrique, les émotions sont aussi accompagnées par des changements corporels, ce qui doit être maîtrisé par le praticien. Les recherches actuelles essayent de mettre en évidence les stratégies de coping du dentiste face aux comportements qui traduisent la répugnance vis à vis de la clinique (KAN, ISHIKAWA et NAGASAKA, 1999) : ce qui peut varier et aller de l'utilisation des diverses techniques de contrôle du comportement jusqu'à l'auto-évaluation et au jugement de son travail et de son rapport avec les patients.

Les facteurs liés à l'anxiété nous montrent que le patient peut entrer dans une sorte de cycle vicieux : chaque aspect peut survenir séparément ou associé à d'autres, ramenant à une situation d'anxiété vécue auparavant ou à la crainte de la vivre le jour de la visite. Ce cycle ne peut être rompu que par la prévention, surtout chez les enfants, ou bien par une expérience dentaire rendue plus facile par une relation praticien-patient qui repose sur des échanges positifs et des dialogues, ce qui permettra d'appliquer les techniques de contrôle d'anxiété si la demande existe (MILSOM *et alii*, 2003).

La base de soins dentaires non menaçants sera évidemment la prévention qui devra absolument former le point nodal de l'orientation d'un traitement à long terme chez l'enfant (MILSOM *et alii*, 2003). Le message appris depuis l'enfance est plus facilement compris au fil des ans et la prévention en matière de santé sera alors mise en place au fur et à mesure du conditionnement clinique de l'enfant, soit en cabinet dentaire privé, soit à partir de mesures effectives de santé publique.

CHAPITRE II

SOINS DENTAIRES AU BRESIL

Le contexte culturel particulier du Brésil a attiré l'attention et a été pris en compte par cette recherche. Le travail s'est centré alors sur le niveau socio-économique des patients, sur les situations, les croyances et tout ce qui est soumis à l'influence de la culture, dans la relation des familles et des enfants avec la dentisterie.

Au cours de ce chapitre, nous nous proposons de mettre en discussion la santé dentaire en tant que faisant partie d'un ensemble collectif où les implications sociales sont très fortes et où symboles, croyances et mythes sont imbriqués et se révèlent parfois déterminants quand on examine la situation de chacun. Dans ce contexte, il ne faut pas oublier que la relation praticien-patient va en dépendre et que la façon dont les représentations sociales de la santé et de la maladie peuvent être comprises va, de fait, assurer la liaison entre l'environnement et le sujet dans une situation de soins.

II. 1 LA SANTE DENTAIRE ET SES ENJEUX AU BRESIL : LE RAPPORT AVEC LES CROYANCES

On ne peut que constater que l'environnement culturel et socio-économique brésilien peut avoir une influence dans le contexte des soins dentaires et que l'attachement aux superstitions, aux croyances populaires et aux mythes transparaît souvent dans la demande de soins et dans l'observance et l'acceptation des traitements. Cependant, il faut souligner l'importance que revêt pour les professionnels de santé leur approche des patients et la difficulté qu'ils rencontrent tant au niveau des attitudes préventives que dans la compréhension des croyances liées aux soins de santé.

II.1.1 Prévention et éducation pour la santé dentaire au Brésil

Pour obtenir de bons résultats, au sein d'une population, dans les programmes de santé, il est nécessaire de rechercher ce qui va être la base de la réussite : la prévention.

L'éducation dans le domaine de la santé s'avère donc revêtir une extrême importance, mais elle n'est pas encore vraiment répandue dans les pays en développement, Brésil inclus. Un tel

programme, en effet, demande de grosses dépenses financières (même si la prévention est moins chère que les démarches curatives) car, lorsque l'on entreprend d'éduquer la population, il faut considérer quelques aspects importants. Ainsi, la difficulté d'accès à un certain nombre de régions, sans compter d'autres barrières sur lesquelles nous reviendrons plus loin, peuvent nous montrer la complexité du sujet, mais aussi des solutions possibles. Il faut remarquer que c'est là un domaine où la réussite est marquée par de très beaux résultats.

Dans ce topique nous observons que la pauvreté et les modèles de prédiction des comportements de santé (voir quelques exemples dans les Illustrations 4, 5, et 6) sont des éléments qui peuvent justifier l'importance de la prévention et du manque de stratégies de prévention. Pour revenir à la méthode, si on veut appliquer des concepts de prévention aux personnes les moins favorisées, il faut penser qu'elles ne vont certainement pas changer systématiquement leur mode de vie. Il est tout à fait inutile d'insister –surtout d'entrée de jeu - sur le remplacement de leurs croyances et de leurs représentations, considérées habituellement comme « de fausses croyances », par des « informations vraies et correctes ». Il faut accepter et essayer de s'adapter convenablement aux orientations (GHIORZI, 2002.).²⁴ Le terme « fausses » croyances signifie que l'on veut rendre compte de la persistance de croyances erronées ou de méconnaissances jugées dangereuses par rapport à l'état du savoir médical (MORIN, 1996b).

A l'opposé, se situe ce qui est « irrationnel », appelé alors croyance. Manière d'introduire l'idée que « la distance de l'information à la croyance n'est autre que la distance de la rationalité à l'irrationalité et c'est dans ce sens que la médecine naturelle est opposée à la médecine officielle : un système de contrôle orthodoxe demande à la première une démarche de soins rationnelle » (FRAÏSSÉ, 2002, p.170-171).

Pour répondre à cette orientation, il faut tout simplement rappeler que, pour les populations pauvres du Brésil, par exemple, il est convenable d'accepter les moyens de guérison adoptés par la communauté, ce qui s'avère tout à fait raisonnable, vu la difficulté de l'accès aux soins. En outre, les régions du pays sont extrêmement différentes les unes des autres- tant en ce qui concerne l'économie et le climat que le mode de vie. Le professionnel, donc, doit s'adapter aux conditions imposées.

Actuellement, le pays comporte une population d'environ 188.105.201 habitants (IBGE, 2007a) et malgré la plus grande densité du monde en terme de praticiens dentaires (11% de ces professionnels exercent au Brésil), le paradoxe s'installe car 29,6 millions de brésiliens n'ont jamais vu un dentiste (TRAVAGLINI, 2003 ; IBGE /PNAD, 1998).²⁵

²⁴ L'auteur dit encore qu'il faut intégrer ces différentes capacités dans un contexte de co-présence sans oublier que les actions des individus ne sont pas éloignées du sens commun.

²⁵ La concentration exacerbée des professionnels dans les grands centres urbains reste un problème. Il y a environ 210.780 dentistes inscrits au Conseil Fédéral d'Odontologie du Brésil- ce qui leur donne le

L'éducation à la santé est absente dans les pays en voie de développement, y compris, évidemment, le Brésil. Et, quand nous abordons ce sujet dans le domaine plus spécifique de la santé bucco-dentaire, nous constatons que le manque est encore plus grave.

En 1998, une grande recherche a été lancée par le gouvernement, laquelle a révélé que le nombre de personnes n'ayant jamais rendu visite à un dentiste au Brésil correspondait à un chiffre important, 18,7% de la population : chez les enfants de moins de 4 ans, cela correspond à 85,6%, chez les adolescents 13% et chez les gens âgés de plus de 65 ans, 6,88%. Ce sont là des résultats significatifs et inquiétants. Ajoutons que 20,5% des hommes ne se sont jamais rendus à une consultation dentaire et, dans la population de la zone rurale, le pourcentage est de 32,0% (IBGE/PNAD, 1998).

Dans un pays où la prothèse dentaire complète devient une promesse des politiciens, il n'est pas rare que les problèmes prennent naissance dans la bouche et l'on pourrait dire que les dents des brésiliens reflètent l'inégalité présente dans le pays. Une recherche brésilienne coordonnée par le CICT/FIOCRUZ (2003)²⁶ montre que 26.000.000 de brésiliens ont déjà perdu toutes leurs dents. Parmi les enquêtés, 17,5% des pauvres (possédant jusqu'à trois biens)²⁷ sont édentés. Chez les plus riches, on en compte 5,9%. Le résultat est encore plus inquiétant dans la population au niveau socio-économique inférieur où 55,9% des femmes de

plus de 50 ans déclarent l'être, tandis que chez les hommes le chiffre est de 19%. A un niveau socio-économique plus élevé, les résultats sont de 19% chez les femmes et 12% chez les hommes, ce qui indique qu'outre les raisons économiques, une inégalité de genre se fait jour dans l'accès aux soins dentaires.

De manière générale, pour les plus pauvres, ce qui grève le plus "lourdement" les finances, ce sont les médicaments qui représentent 61% des dépenses de santé. Chez les plus riches, ce sont les assurances et mutuelles privées qui représentent 39% des dépenses de santé CICT/FIOCRUZ (2003).

permis de travailler- mais ces professionnels en réalité sont mal distribués dans le pays: São Paulo en compte 70.700 et Rio de Janeiro 25.091, tandis que, dans les états de Maranhão et Rondônia, par exemple, se trouvent respectivement 1844 et 927 professionnels. Cependant, il faut expliquer que les conditions de travail au Maranhão ne sont pas faciles. L'état est pauvre, les niveaux d'inégalité sociale sont très élevés et le pouvoir d'achat de la population, en général, est peu significatif. A São Paulo, le rapport est de 640 habitants/dentiste et même si l'état détient les principaux revenus du pays, il n'est pas facile pour le jeune professionnel de faire son chemin parmi l'énorme quantité de professionnels (données de mai 2003-Conséil Fédéral d'Odontologie Brésilien, 2003 cité par Travaglini, 2003). L'adaptation du praticien aux conditions imposées par la population est ainsi primordiale.

²⁶ Recherche développée par le CICT/FIOCRUZ (Centre d'Information Scientifique et Technologique de la Fondation Oswaldo Cruz, institut attaché au Ministère de la Santé Brésilien) (2003) à la demande de l'Organisation Mondiale de la Santé, l'OMS/OPAS, le bureau régional de l'OMS pour les Amériques

²⁷ La recherche a utilisé une échelle de Niveau Socio-économique où la richesse a été mesurée par la quantité de biens (de 0-11) dont l'enquêté était propriétaire.

Ce qui montre que, dans le pays, existent deux situations bien distinctes : d'un côté un « pays » de personnes édentées qui n'ont pas accès à la santé et de l'autre, un « pays » d'individus qui se soucient de la prévention afin de moins dépenser chez le dentiste.

Il faut donc faire face aux paradoxes existants et les combattre. C'est dans ce but que nous rappelons la quantité de chirurgiens-dentistes présents sur le territoire et les chiffres ci-dessus. Considérons ces aspects afin de mentionner qu'il y a longtemps, le Brésil a été appelé « le pays des édentés » et que le système public de santé nourrissait des inquiétudes exacerbées à propos de la garantie à la population d'un traitement curatif mais oubliait de mettre en relief la question préventive. Dans les années suivantes, avec la permanence des indices de carie élevés, on a compris la nécessité de répandre les principes de prévention.²⁸

Néanmoins, des données plus récentes sur la santé buccale montrent que le Brésil est encore très en-dessous des buts recherchés par l'OMS et la FDI.²⁹ Le pays n'a atteint ces objectifs que chez les enfants âgés de 12 ans et, il faut ajouter que les enfants des régions Sud et Sud-est - qui sont les plus développées, étaient inclus dans les statistiques (Cf. Tableau 2). La moitié des enfants entre 5 et 6 ans ne devraient pas, selon l'OMS, avoir de caries, mais selon les résultats communiqués par le Ministère de la Santé brésilien, dans la région Nord, par exemple, 35,04% des enfants seulement ne présentent pas de caries.

²⁸ Dans ce sens, le gouvernement a lancé, pour la première fois, des projets comportant des budgets importants, tels que le « Brésil Souriant » qui planifie le développement et l'installation de centres de soins dentaires spécialisés dans tout le pays ; il va, pour cela, investir environ R\$ 1,4 billion de reais (500 millions d'euros) (Ministério da Saúde, 2006 -Programme Brésil Souriant, « Brasil Sorridente »)

²⁹ Objectifs fixés par l'OMS et la FDI (Fédération Dentaire Internationale) pour 2000. (Projet Santé Buccale-2003 Ministério da Saúde, 2004, p. 32-33)

Age		Nord	Nord-est	Sud-est	Sud	Centre-Ouest	Brésil
5 – 6 ans	Brésil 2003	35,04%	34,92%	44,92%	43,35%	41,73%	40,62%
	But OMS 2000	50% sans caries					
12 ans	Brésil 2003	3,13%	3,19%	2,30%	2,31%	3,16%	2,78%
	But OMS 2000	CPO-D < que 3,0					
18 ans	Brésil 2003	39,13%	45,07%	66,53%	66,55%	65,74%	55,09%
	But OMS 2000	80% avec P=0 (toutes les dents présentes dans la bouche)					
35-44 ans	Brésil 2003	46,34%	49,97%	62,35%	55,13%	58,36%	53,96%
	But OMS 2000	75% ayant 20 dents ou plus présentes dans la bouche					
65-74 ans	Brésil 2003	8,58%	11,07%	9,32%	10,41%	11,22%	10,23%
	But OMS 2000	50% ayant 20 dents ou plus présentes dans la bouche					

Tableau 2 : Comparaison entre les buts proposés par l’OMS/FDI pour l’an 2000 par rapport à la carie dentaire et les résultats du Projet SB Brésil.³⁰

Il est encore souligné dans ce document que les « autorités sanitaires, dans les différents niveaux de gestion du Système Unique de Santé, peuvent et doivent établir, dans le domaine de la santé buccale, des lignes directrices qui soient en cohérence avec la réalité qui est la leur afin de guider le processus de planning-évaluation des actions et services de santé » (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004)³¹.

L’approche comportementale en dentisterie (Cf. Chapitre I) vient aussi nous aider à comprendre ces aspects liés à la prévention et éducation pour la santé, grâce à des modèles d’échelles adaptés à l’étude des comportements du patient face aux soins dentaires. Il existe une grande quantité

³⁰ Données du Projet SB-2003 : Conditions de Santé Buccale de la population brésilienne 2002-2003. Résultats Principaux (Ministério da Saúde, 2004, p.33).

³¹ « (...) as autoridades sanitárias, nos diferentes níveis de gestão do Sistema Único de Saúde, podem e devem estabelecer metas em saúde bucal coerentes à sua realidade para orientar o processo de planejamento - avaliação das ações e serviços de saúde. » Projet SB-2003, Ministério da Saúde, 2004, p. 32

de modèles qu'évaluent les attitudes des patients et qui tentent d'expliquer leurs comportements en matière de santé. Le modèle K-A-B (Knowledge-Attitudes-Behaviour : Connaissance-Attitudes-Comportement) (HUMPRHIS et LING, 2000) est un exemple : il s'agit de considérer les liens entre la connaissance des gens, acquise par les professionnels, et les changements d'attitudes pour, à partir de là, en évaluer les conséquences sur le comportement de l'individu pour ce qui concerne sa santé (Cf. Illustrations 4, 5 et 6 de modèles adaptés de HUMPRHIS et LING, 2000). Cependant, ces résultats semblent limités vu que le niveau de connaissance de l'individu ne va pas nécessairement correspondre aux attitudes observées (HUMPHRIS et LING, 2000, p.119-123).

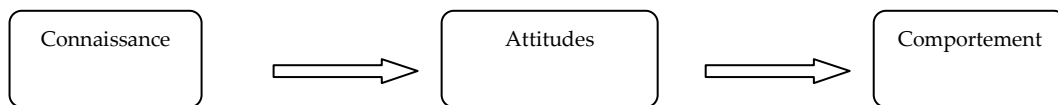
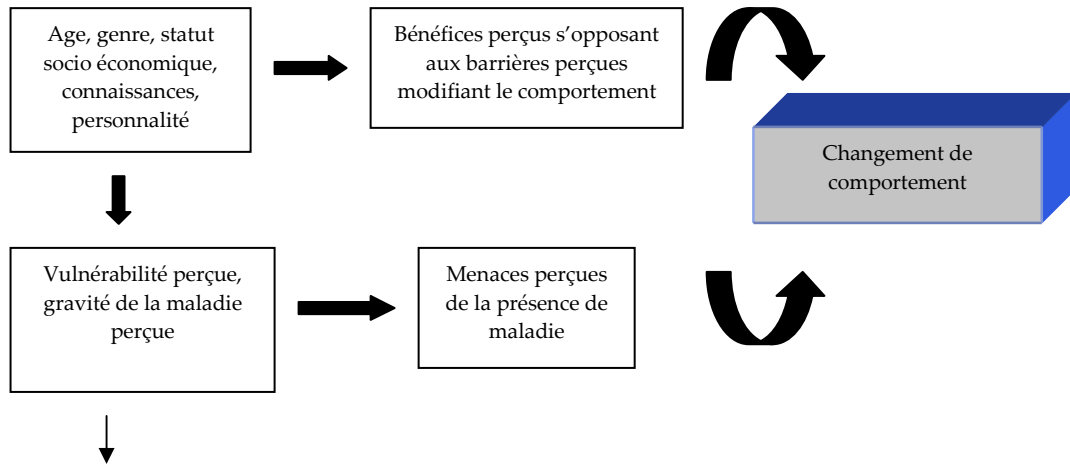


Illustration 4: Modèle K-A-B- L'influence de la connaissance sur les attitudes et le comportement

Le deuxième modèle en question est le « Health Belief Model » (HBM - Modèle des Croyances face à la Santé), très utilisé dans les recherches³², qui agit sur les convictions d'un individu à propos de sa sensibilité à une maladie. En dentisterie, cela veut dire que, si un patient a cru qu'il était susceptible d'avoir des caries, il a également cru qu'une fois qu'il les aurait, ce serait un problème grave. Par suite, les bénéfices d'une visite chez le dentiste seraient plus nets, ce qui porte à conclure qu'il existerait une plus grande probabilité d'occurrence de la visite dentaire. Néanmoins, diverses modifications apparaissent, aidant à surmonter les difficultés de ce modèle, telles qu'un accent très fort mis sur la maladie et non sur le comportement prédit par le modèle. Car, de fait, il oublie que le comportement des gens est aussi modelé par des « forces sociales et des facteurs personnels (les émotions) et non uniquement par une évaluation économique » (HUMPHRIS et LING, 2000, p. 123).

³² Depuis les années 1960 et le début des années 1970 ce modèle est appliqué dans les sciences dentaires et avant 1990, il existait déjà plus de 7000 articles publiés sur le sujet (pas seulement en santé dentaire). , (HUMPHRIS et LING, 2000, p.122). Ce modèle postule que « le comportement qu'une personne choisit d'adopter dépend de la valeur qu'elle accorde à un but et à la croyance que son comportement lui permettra d'atteindre ce but. Il suppose donc que la clé pour comprendre les comportements d'un individu est d'identifier ses perceptions et ses croyances face à la santé » (MAYER, 2007)



Modèle HBM- Modèle des Croyances face à la Santé

Illustration 5 : Modèle TRA : Théorie de l'Action Raisonnée

D'autre part, le modèle TRA (Theory of Reasoned Actions ; cf. Illustration 5) « Théorie de l'Action Raisonnée » met l'accent sur la manière dont on peut prévoir un comportement donné à partir d'un ensemble de convictions et d'attitudes débouchant sur ce comportement en question. Ce modèle inclut seulement les convictions de l'individu à propos d'un comportement désiré au lieu de se concentrer sur les convictions à propos de la maladie (comme le fait le HBM). Mais il introduit également une évaluation des résultats induits par ce comportement, plus un recensement des convictions individuelles sur ce que les autres peuvent penser de la performance personnelle de chacun en matière de santé. Il s'agit, en effet, de souligner que le comportement est souvent modelé par les autres personnes et le TRA cherche aussi à déterminer qui elles sont et quel est leur degré d'influence sur le comportement (HUMPHRIS et LING, 2000, p.123).

Cette théorie a été étendue afin d'inclure encore une autre explication et c'est ainsi que nous passons à un troisième modèle appelé Théorie du Comportement Planifié (TPB : Theory of Planned Behaviour ; cf. Illustration 6). Selon ce modèle, le degré d'effectivité des comportements qui touchent à la santé sera fonction du degré de croyance que l'individu introduira dans la production de ce comportement et de l'extension du contrôle qu'il exercera personnellement sur son comportement (HUMPHRIS et LING, 2000).

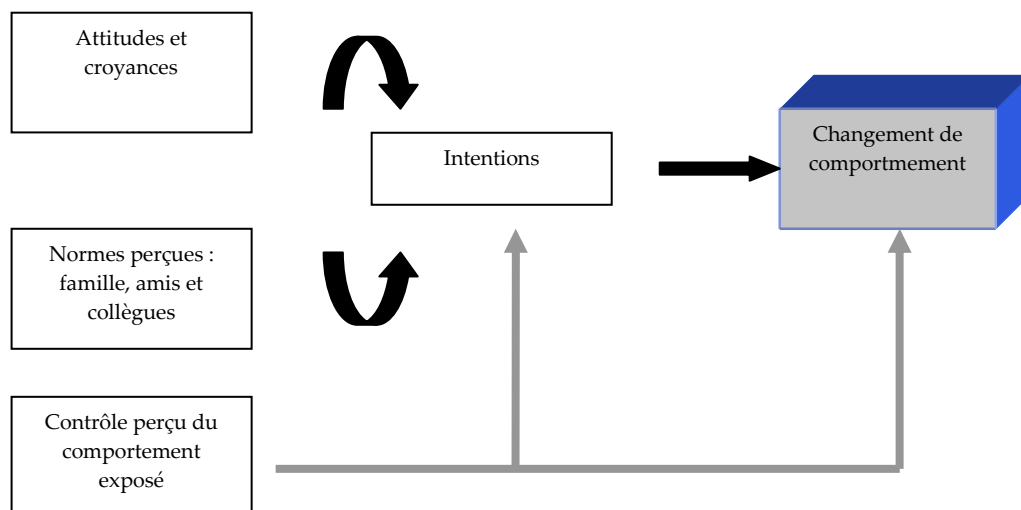


Illustration 6 : Modèle TPB - Théorie du Comportement Planifié

Ces changements de comportement sont en rapport direct avec le rôle du praticien dentiste qui va aider les patients à atteindre et entretenir leur santé bucco-dentaire. Il faut pourtant considérer que, pour y parvenir, les dentistes doivent se livrer à des pré-jugements ou se référer à des expériences précédentes en matière d'éducation à la santé (FREEMAN, 2000).

Le processus d'éducation, dans le domaine de la santé, englobera la prévention et un aspect important sans lequel toute action s'avère impraticable : la motivation. Au chapitre I, la motivation a été présentée comme représentant un aspect important qui peut influencer la perception. Ainsi, le dentiste cherchera à toucher les besoins esthétiques du patient, par exemple, ceux qui sont placés à un niveau élevé dans l'échelle de Maslow (Cf. Chapitre I, Illustration 1).

A l'origine de ces motivations, interviennent des facteurs individuels et sociaux. Donc, parmi les innombrables facteurs sociaux favorables à la motivation, les campagnes de prévention en santé et hygiène, les habitudes d'hygiène –qui deviennent des habitudes sociales et l'importance de l'esthétique qui sont en rapport direct avec la possibilité d'interaction entre les gens et l'aptitude à inscrire le sujet dans un contexte agréable (CHOUKROUN, 1997).

A l'opposé, il faut également faire mention des motivations défavorables qui détournent de l'hygiène bucco-dentaire. Elles peuvent alors conduire à un comportement négatif et « expliquent les échecs des méthodes d'éducation, qui se voudraient informatives et encourageantes, mais qui ne tiennent pas compte des inhibitions » dont ces motivations peuvent être à l'origine. Ainsi, il existe des facteurs négatifs individuels tels que la dénégation orale- le patient a une « attitude négative vis-à-vis de sa bouche de sorte qu'il persiste à ne pas s'en occuper ». L'exemple le plus banal est celui du patient qui a conservé un mauvais souvenir de ses soins dentaires. Toujours à propos de l'oralité, l'annulation

de la zone orale est un point retenu « chez des sujets qui ne savent pas où se trouvent le palais, la gencive (...) ». Ce qui serait plutôt « le fruit d'un rejet et non une lacune éducative. La bouche inquiète car elle rappelle des expériences négatives soit de la relation mère-enfant, soit du rapport aux dents» (CHOUKROUN, 1997, p.119).

Pour penser à la prévention, il faut aussi retenir les facteurs négatifs sociaux, tels que les drogues et les justifications économiques. Il est établi que les toxicomanes ont une attitude violente à l'égard de leur bouche du fait que « par l'alcool, par le tabac, le toxicomane introduit le mauvais objet dans le lieu qui aurait dû être le lieu de vie ». Au niveau des justifications économiques, le temps et l'argent sont des arguments couramment utilisés pour justifier qu'on ne prend pas soin de sa bouche, mais on sait qu'il existe des patients qui, malgré les difficultés sociales, ont une « conviction suffisante pour prendre en charge leur santé dentaire » (CHOUKROUN, 1997, p.120). A ce sujet, nous retiendrons que les techniques d'apprentissage appliquées auprès des patients sont fondées sur une « information objective » (CHOUKROUN, 1997, p.120). de même que sur une relation transférentielle (« croyance au médecin ») où le médecin peut conseiller ou menacer des conséquences d'une mauvaise hygiène.

L'objectif principal d'un programme d'éducation en matière de santé est le changement de paradigmes et de comportements, changement appelé à donner des résultats positifs au plan de la santé. On crée ou bien on modifie les perceptions et ce but peut être atteint à partir des motivations. La prise de décision est le moment fondamental qui précède l'action proprement dite (BIJELLA, 1999).

Les étapes intégrées et interchangeables de ce processus peuvent être présentées sous une façon schématique (Schéma adapté de Bijella, 1999) :

Etape numéro 1 : Créer ou modifier les impressions en rapport avec la perception des faits, des personnes, des objets, des concepts. Ainsi, les facteurs sociaux³³ et la personnalité de l'observateur sont pris en considération.

³³ L'éducation, les finances et les aspects culturels jouent là un rôle très important. Or, à l'école, très peu d'enfants brésiliens sont orientés en matière de santé et les programmes d'éducation dans ce domaine ne sont pas encore très répandus. Les plus pauvres n'ont pas assez de ressources pour obtenir les soins nécessaires ou souhaitables. Le transport public est pénible, ce qui complique l'accès aux centres de santé. Etant donné que les distances sont grandes et que les villes sont éloignées les unes des autres, l'accès à un système médical est, pour les habitants des régions rurales ou d'accès difficile, soit précaire, soit impossible. Un exemple classique est donné par la région amazonienne, où les autoroutes sont restreintes à quelques kilomètres (par rapport à l'extension de la région) et où les fleuves empêchent la mobilité souhaitée, par exemple, dans un cas d'urgence. Un autre point important est l'aspect culturel : la religion, les habitudes familiales sont également à l'origine de questions difficiles à résoudre ou de concepts peu faciles à modifier. Un professionnel qui ne critique pas tous ces facteurs, les passe sous silence, omet de les prendre en considération en les replaçant dans un ensemble, arrivera difficilement au résultat attendu par le programme de santé.

Etape numéro 2 : Motiver les gens à partir de leurs besoins, besoins produits et acquis par des facteurs sociaux. Pour que les nouvelles connaissances puissent modifier les habitudes et les attitudes, elles doivent être en rapport avec les nécessités individuelles de quelqu'un, par ailleurs inséré dans un contexte social. Ainsi, il n'est pas possible de prendre l'individu tout seul, sans considérer son groupe et ses groupes d'influence, étant donné que ces données peuvent interférer dans ce qui se révèle fondamental : la décision et l'action.

Etape numéro 3 : La prise de décision

Etape numéro 4 : L'action. Une fois que la décision est prise, le moment important de l'action peut être créé par le professionnel. Les démarches du processus éducatif, a priori, seront faites par l'individu mais le professionnel doit aussi l'aider de manière à ce que des mécanismes d'action facilitent l'action. Un tel soutien peut venir du côté social (par l'agrément...) ou matériel.

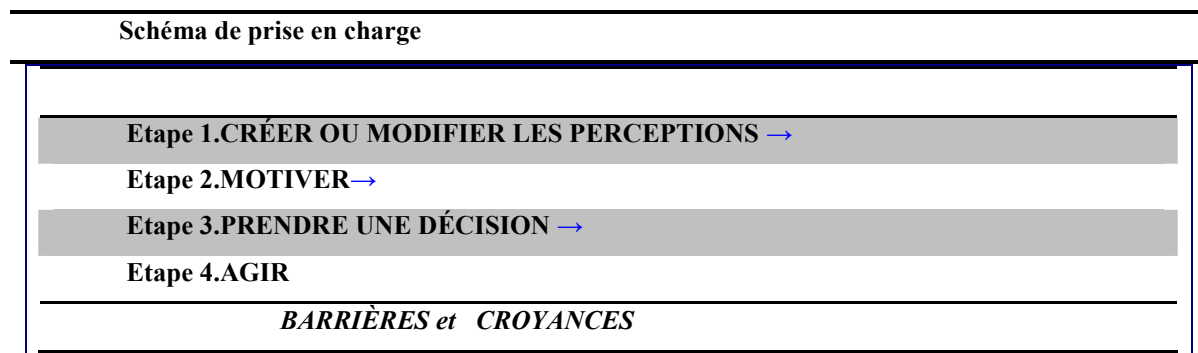


Tableau 3 : Schéma de prise en charge de la population dans le cadre d'un programme de prévention en matière de santé

Ainsi, selon la stratégie de ce programme et des commentaires présentés par Bijella (1999), nous partons du principe qu'il faut définir :

1. QUI communique
2. À QUI le programme s'adresse (connaître certains éléments sociaux afin de délimiter le problème)
3. SUR QUOI spécifiquement il va porter
4. COMMENT on va faire passer le message (dans cette étape, le problème et la population sont déjà identifiés et on décide de ce que l'on attend du programme, en l'occurrence l'évaluation et l'adaptation des méthodes utilisées pour que l'action soit la plus précise possible et la mieux adaptée à la population-cible.

En outre, l'impact actuel des campagnes préventives est encore très faible... Les programmes de santé établis par les gouvernements ne s'imposent pas de la manière souhaitée, mais c'est un commencement. Au Brésil, par exemple, dans les équipes professionnelles qui travaillent dans les

programmes de santé publique³⁴ les plus importants, il n'y a qu'un dentiste responsable par région, ce qui n'est pas satisfaisant vu la dimension du territoire et la répartition des professionnels mentionnée ci-dessus.

Il est vrai que, dans ce processus, un facteur crucial va être discuté : la communication. A ce propos, Bijella (1999) nous rappelle que l'un des problèmes les plus graves s'inscrit à l'interface entre le public et celui qui communique ; il s'agit des obstacles et des barrières à la communication. Ils doivent être identifiés au départ et aussitôt minimisés ou éliminés. On trouve, en particulier, à l'origine de ces barrières, les croyances qui amènent les gens à penser différemment, à ne pas accepter les nouvelles perceptions. De ce fait, les conduites des personnes qui baignent dans certaines croyances peuvent être indésirables ou bien ces mêmes personnes peuvent aller jusqu'à rejeter le message³⁵ (BIJELLA, 1999) (Cf. Tableau 3).

Sur ce point, il est possible de considérer alors que le mythe peut être une ouverture qui va permettre des échanges variés, mais qu'il est aussi une barrière, un défi, une énigme. Afin de souligner l'aspect anthropologique de la recherche et toute l'implication des phénomènes humains et des mythes dans la construction d'une société, citons Lévi-Strauss (1955, 1962) qui analyse le doute qu'une société entretient par rapport à son origine : connaître le mythe c'est observer la société à son origine avec les croyances, symboles et mythes impliqués dans le contexte.

II.1.2 Les barrières qui bloquent l'accès au système de santé

Il faudrait décrire les barrières qui surgissent dans l'accès aux soins dentaires et leur acceptation. Le praticien dentiste ne sera pas en mesure de bien comprendre les caractéristiques propres au processus qui conduit à la participation attendue s'il n'a pas une notion claire des difficultés vécues par les patients (FREEMAN, 2000).

³⁴ Le principal programme de santé publique, qui est le plus répandu au Brésil, est le Programme Santé de la Famille (PSF). L'objectif majeur en est la restructuration de l'attention portée à la santé qui passe par une modification du modèle traditionnel, étant donné que l'équipe des professionnels se tient au plus près des familles. Chaque équipe (composée d'un médecin (au minimum), d'une infirmière, de quatre à six auxiliaires) a son territoire de travail et est responsable du suivi de la population inscrite (l'équipe suit 4.500 personnes, au maximum). D'autres professionnels (dentiste, psychologue...) peuvent être intégrés à l'équipe selon les besoins locaux. L'assistance médicale est assurée par l'action d'éducation à la santé. L'équipe est aussi apte à faire un travail épidémiologique et démographique qui l'aide à connaître la réalité des familles d'après une base de données sociales.

³⁵ D'autres types d'obstacles à la communication sont observés au plan social et se manifestent par l'analphabétisme, les différences de langues maternelles, les préjugés, la misère. Les barrières du type matériel proprement dit où intervient le manque de moyens de communication (journal, radio, poste...) rend difficile le processus de divulgation du message dans le cas où le programme en dépend (BIJELLA, 1999).

Le thème des barrières étant vaste, il faut mentionner dès le départ, les barrières qui viennent de la communication, les incompréhensions et les malentendus, sujet parfois oublié par les praticiens. Si les médecins, comme les remèdes ou les traducteurs, sont là pour « pallier les difficultés nées de la diversité », ils doivent « rétablir la situation habituelle, « celle où les interlocuteurs se comprennent facilement » (de PURY, 1998, p. 125 et 126). Mais nous voulons considérer que les diversités ne sont pas seulement celles de la langue, mais qu'il est aussi des diversités de diagnostic, de choix des remèdes, d'expériences de vie et de mort qui définissent le pronostic d'une maladie, par exemple.

Selon le texte montré par de Pury (1998), pour les traducteurs, le but recherché serait d'éviter tout risque de malentendus. Mais nous sommes d'accord avec l'auteur qui pense que, vu sous cet angle, le malentendu serait une « faille dans le bon fonctionnement de la communication ». Il faut alors penser d'une façon plus dynamique et considérer que le malentendu est normal et qu'il n'est pas un blocage à la communication (de PURY, 1998, p. 126-127)³⁶

La remarque doit s'étendre aux médecins et aux dentistes car nous voyons un aspect d'extériorité et d'objectivité présent dans les consultations où on nomme les symptômes, où on désigne les maladies, dans une sorte d'épistémologie et de terminologie difficile à décoder alors qu'il n'est plus possible d'ignorer qu'un malentendu peut simplement naître d'une mauvaise compréhension des mots (de PURY, 1998)³⁷. Des mots mal placés, des mots mal choisis, des mots mal employés peuvent engendrer de mauvais souvenirs et des troubles psychologiques, par exemple, au moment de l'annonce d'une maladie grave. Il serait donc plus simple d'admettre que l'origine des malentendus peut résider dans une mauvaise compréhension de la réalité.

Soulignons déjà que la plupart des professionnels de santé ne sont pas toujours capables de prendre en compte cette réalité pour plusieurs raisons : manque d'intérêt, manque de formation préalable sur l'approche du patient, concentration sur les activités techniques...

³⁶Selon l'auteur, dans l'ethnopsychiatrie, c'est aux médiateurs et traducteurs de construire une étude du malentendu et de la qualité de compréhension qu'il fait advenir lorsqu'il est repéré.

³⁷ Ce malentendu venu de la mauvaise compréhension de mots nous renvoie à la question posée par de Pury (1998) sur les situations de contact entre cultures : cela peut signifier qu'il existe fréquemment une certaine propension aux malentendus. Pourtant, ces situations « sont propices au repérage des erreurs de compréhension, non à la production de malentendus ». Il faut mettre également l'accent sur le fait qu'au Brésil la langue maternelle est le portugais -il n'y a pas de dialectes (mais il faut considérer les indigènes et les immigrés - et nous pourrions arriver à la question soulignée par l'auteur qui considère qu'existe une « absence de compréhension entre des interlocuteurs parlant une même langue : lorsque l'échange verbal se produit à l'intérieur de notre propre communauté linguistique, cela nous échappe et ainsi la situation de contact linguistique favorise la mise en évidence de l'incompréhension, à savoir l'émergence des malentendus- ce qui n'est pas la même chose que de dire qu'elle favorise leur production. » (de PURY, 1998, p.129).

II.1.2.1 Les barrières qui éloignent des soins dentaires : aspects psychosociaux, caractéristiques du patient et du praticien

Les facteurs d'empêchement en matière de soins, rencontrés lors des consultations dentaires, ne peuvent pas être seulement liés aux comportements disruptifs des patients (considérés comme un refus de participation ou comme une non-observation des normes. Il existe des facteurs qui peuvent aussi affecter les sentiments du patient, les croyances et attitudes à l'égard du dentiste et qui sont aussi des déterminants psychosociaux du comportement et du rapport à la santé bucco-dentaire (FREEMAN, 2000).

En analysant le contexte de ces barrières qui bloquent l'accès au système de santé, le dentiste pourra s'approcher d'une meilleure compréhension des difficultés de ses patients devant l'acceptation des conseils qui portent sur leur santé bucco-dentaire. En outre, étant donné que les dentistes sont souvent confrontés à des expériences difficiles lorsqu'ils tentent d'aider les patients à acquérir et maintenir les actions conductrices de santé buccale, il faut comprendre que les manques d'observation des règles d'hygiène sont liés aux expériences de vie et aux histoires personnelles du patient (FREEMAN, 2000).

Les aspects psychosociaux sont aussi en rapport avec cette relation patient-praticien et ils peuvent également être un obstacle à la réceptivité aux soins dentaires : le contexte social, les attitudes, les inquiétudes et les responsabilités financières agissent comme des barrières et la fréquence des visites est également concernée par ce concept.

Ce sujet a une importance extrême et la Fédération Dentaire Internationale (FDI) a considéré qu'il fallait prendre en compte trois catégories de barrières :³⁸

- Catégorie 1 : Chez les patients : le manque de perception des besoins, l'anxiété et la peur, les considérations financières et le manque d'accès aux soins;
- Catégorie 2 : Chez les praticiens dentaires : des ressources inappropriées en terme de main d'œuvre humaine, une distribution géographique irrégulière, une formation insuffisante permettant de faire évoluer les besoins, les demandes, plus un manque de sensibilité face aux attentes et attitudes des patients.
- Catégorie 3 : Au plan social : un soutien financier public insuffisant accordé aux modèles et comportements propres à maintenir la santé, une infrastructure de soins dentaires inadéquate, une mauvaise organisation de la

³⁸ Catégorisation reprise à FREEMAN (2000, p.49).

main d'œuvre humaine concernée par les soins dentaires et des financements pour les recherches insuffisants.

Dans cette catégorisation, il est facile de remarquer l'importance que prend l'aspect social, mais la FDI veut également faire comprendre que ces barrières sont non seulement le résultat des caractéristiques du milieu psychosocial des patients, mais sont aussi une conséquence des attitudes et des dispositions particulières des praticiens eux-mêmes (COHEN, 1987). Cela veut dire qu'une relation entre deux personnes (praticien-patient) doit prendre en compte ces différentes formes de barrières dans un contexte spécifique marqué par la dualité de la relation (FREEMAN, 2000).

a) Du côté du patient

Étant donné que la question des barrières a, au niveau du patient, un rapport avec ses expériences de vie et son contexte psychosocial, il faut revenir sur ces aspects afin de travailler les raisons de l'évitement et du refus des soins dentaires (curatifs ou préventifs) par les patients.

Pour les patients, en effet, les barrières peuvent ainsi avoir pour origine une première série de facteurs- parmi d'autres- qui vont des coûts financiers des soins, jusqu'aux perceptions des besoins et au manque d'accès, en passant par l'anxiété et par d'autres facteurs psychologiques. Les enfants, de leur côté, subiraient l'influence indirecte des barrières qui agissent sur leurs parents (COHEN, 1987). Tout en rappelant que ces facteurs principaux jouent leur rôle dans une combinaison réciproque, rajoutons encore la question du régime alimentaire qui fait partie de ce premier ensemble de barrières afin de souligner un point essentiel en dentisterie comme au plan de la santé en général : la prévention.

. Le rôle du régime alimentaire

L'importance du rôle du régime alimentaire, rôle observé par le patient, du moins pour ce qui concerne les caries, est liée au fait qu'une alimentation basée sur le sucre depuis l'enfance débouche sur une tendance à des niveaux élevés de caries. Le manque d'orientation sérieuse sur ce point est un fait patent au Brésil, clairement constaté par l'observation des attitudes immédiates, orientées seulement vers les solutions et très peu vers la prévention du problème, tous facteurs que favorisent la problématique d'un système cher qui n'éduque pas les gens.

. L'état d'anxiété dentaire (Cf. chapitre I)

Une des plus importantes barrières au traitement dentaire, l'anxiété, se manifeste comme une émotion intense qui affecte les résultats, principalement pour ce qui touche au comportement du patient et à l'influence que peut avoir ce comportement sur le traitement et le bien-être du patient. Il est clair que, pour le praticien, il n'est pas toujours facile de faire un tel diagnostic : les observations

cliniques du comportement et des attitudes du patient ne sont pas toujours faciles à mener, mais ne peuvent pas non plus être négligées.

De ce fait, le développement des échelles d'identification des niveaux d'anxiété et de peur comme des comportements permettent ainsi au praticien d'avoir une appréciation du comportement des patients, du pronostic de son traitement, et de pouvoir identifier des individus porteurs de besoins psychologiques (Cf. Chapitre I) (FREEMAN, 2000).

. Coût Financier

Les enfants habitant des régions moins favorisées sont des patients non réguliers des traitements dentaires, fait qui reflète la situation parentale en terme de soins dentaires (CALL, 1989).

Or, nous avons vérifié ci-dessus l'importance des revenus et leur relation avec la présence régulière des patients aux consultations. Les soins dentaires sont d'autant plus abordables que les niveaux socio-économiques le permettent : il semble que les patients de niveaux socio-économiques inférieurs sont moins réguliers que les autres. De plus, ils admettent une moindre satisfaction à l'égard du traitement reçu (FREEMAN, 2000).

. Perception des besoins

Les perceptions des besoins des patients sont placées sous le contrôle des déterminants psychosociaux de la santé bucco-dentaire. On constate une variation chez les patients, allant de ceux qui pratiquent un traitement régulier préventif à ceux qui recherchent les soins à partir du moment où la douleur se fait sentir (FREEMAN, 2000).

L'idée que ces facteurs psychosociaux peuvent permettre ou entraver l'accès aux soins dentaires, à travers l'influence de la perception de besoins, peut être illustrée par l'observation des variables démographiques. Par exemple, les gens qui jouissent de bonnes conditions financières, les femmes, les jeunes et ceux qui possèdent des moyens de transport privés, semblent être plus accessibles aux services. Ceux qui ont une vie très occupée sont priés d'aller aux services d'urgence ou même de retarder leurs soins : l'urgence, en tant que barrière faisant obstacle aux soins, n'agit pas seule, mais en combinaison avec des facteurs psychosociaux comme l'anxiété et le style de vie (ADAMS, FREEMAN, GELBIER et GIBSON, 1997).

. Le manque d'accès

Le manque d'accès peut représenter de façon évidente les aspects physiques de l'accès aux soins et peut également inclure des problèmes de communication et de langage.

Bien évidemment, les problèmes physiques apparaissent de plusieurs façons et les auteurs les décrivent de manière à ce qu'ils fassent partie de l'inégalité existant entre les services. Mais penser que ces barrières sont un simple problème de structure, entravant la marche du patient vers les services dentaires nous fait oublier le rôle des facteurs psychosociaux, autre barrière criante qui souvent s'oppose à la présence des patients dans les structures de soins dentaires (FREEMAN, 2000).

Si nous nous référons à ce point de vue, il est clair que nous ne pouvons pas uniquement penser les barrières comme des structures physiques, bloquant l'accès du patient au cabinet dentaire. Une telle position, selon Illich (1976), pourrait exclure le rôle des facteurs psychosociaux dans le refus des soins. De plus, les facteurs en question ont ainsi reçu « une connotation passive, sans expression, en opposition avec la signification active qui se trouve associée aux comportements et attitudes adoptés par rapport à la santé » (FREEMAN, 2000, p.48).

Dernier point : les malentendus occasionnés par les difficultés de communication peuvent exacerber des inquiétudes et des représentations liées au traitement dentaire. En effet, souvent, s'ajoutant aux problèmes financiers et aux peurs, les groupes appartenant aux minorités ethniques citent ces problèmes de langage qui constituent autant de barrières si on ne prend pas en compte les différences culturelles ; le patient peut alors se sentir inhibé (FREEMAN, 2000).

b) Le rôle du praticien

Il faut mettre en relief la façon dont les inquiétudes des professionnels de santé à propos de la viabilité de leur pratique peuvent affecter les facteurs liés au choix du traitement et à la relation patient-praticien.

Le stress professionnel faisant également partie des aspects du soin qui se trouvent à l'origine de l'anxiété dentaire du patient vient ici confirmer que le contrôle de ce stress s'avère essentiel pour que le praticien puisse s'occuper ou bien aider le patient anxieux (FREEMAN, 2000). Les problèmes d'emploi du temps, le niveau de difficulté des procédures, la solitude de la pratique sont des facteurs prégnants qui contribuent à créer des situations plus stressantes qui doivent au moins être rééquilibrées.

La viabilité financière de la pratique dentaire a aussi sa responsabilité dans le non accès aux soins : les soins plus spécialisés sont assez chers, ce qui limite le nombre des patients qui vont se faire soigner et établit, de ce fait, une barrière.

Dans la situation clinique, le praticien doit se pencher sur les besoins du patient afin que sa perception soit en harmonie avec celle du patient et de ses besoins : un ajustement doit être cherché pour pouvoir poursuivre les soins et améliorer la relation avec le patient. Le manque d'accès est un facteur également cité, surtout au niveau de l'accès aux soins réservé aux patients plus anxieux (FREEMAN, ADAMS et GELBIER, 1997).

Outre les aspects psychosociaux qui sont considérés comme étant d'une grande importance pour le praticien, tels le stress de la pratique journalière, le coût financier, les perceptions des besoins et le manque d'accès, il faudrait souligner la formation académique du professionnel qui joue en rôle majeur dans la construction ou non de barrières séparant le patient des soins.

Le système « anti-prévention » touche particulièrement les cabinets privés où l'accent est mis majoritairement sur le traitement curatif. On constate là que le problème vient d'une formation académique orientée vers un seul sujet : on ne donne à l'étudiant aucune formation à la prévention ; il se concentre uniquement sur la dimension technique et les connaissances théoriques, tournées vers la seule maladie.

Les facteurs socio-économico-culturels et la personne du patient (aspects psychologiques, comportement) n'étaient généralement pas pris en considération par le professionnel et c'est seulement depuis ces dernières années que l'Académie a commencé à incorporer ces concepts de manière moins abstraite et plus pratique (FREEMAN, 2000).

Cela est démontré par le fait qu'en France, l'école dentaire a été séparée pédagogiquement, administrativement et financièrement de l'école de médecine il y a environ 35 ans (UNIVERSITÉ PARIS 5a, 2006) L'odontologie n'était pas encore reconnue comme une « discipline universelle » et ses ressources étaient insuffisantes. Nous voyons ainsi que le développement de l'odontologie a commencé il y a très peu de temps à s'insérer dans le cadre d'un sujet particulier (ARNETZ, HÖRTE, HEDBERG et MALKER, 1987). Et il nous faut constater un désavantage essentiel : l'isolement de la discipline, sa séparation de la médecine générale au niveau des échanges, de l'enseignement et de la recherche. Il est vrai que l'odontologie est mise à part car tenue pour un sujet plutôt technique, et cela peut, en l'espèce, être dû à ce manque d'échange.

Observons une étude faite au Brésil chez les étudiants de première et de quatrième année de formation dentaire, dans une université privée de l'état de São Paulo, où l'on se proposait d'analyser les représentations, à travers le dessin, de l'image qu'ils avaient de leur future pratique professionnelle (PACCA, CORRÊA et MOTTA, 2003). Il s'agissait de souligner et d'évaluer la vision humaniste de la santé adoptée par la faculté en prenant comme point de référence cette image décrite par les étudiants au début de leur vie académique et à la fin.

La plupart des dessins ont montré que les patients étaient absents, observation plus marquée chez les étudiants en fin de formation ; ou bien, quand le patient était présent, sa présence était surtout associée à l'aspect technique et au statut professionnel. Les détails du cabinet et la façon de s'habiller du professionnel nous montrent qu'il semble essentiel de prouver l'habileté et les aptitudes techniques de bio-sécurité enseignées à la faculté. L'oubli du patient s'avère important au point de vue de l'évaluation de l'approche patient-praticien (Cf. Figures 2 et 3) de même que l'observation de l'espoir

manifesté par l'étudiant de pouvoir atteindre le succès professionnel, mesuré en termes de richesse, à travers le patient.



Figure 2 : L'étudiant de 1^{er} semestre montre ses aspirations à la richesse, au succès professionnel (voiture et maison) et à un statut social en relation avec sa formation dentaire

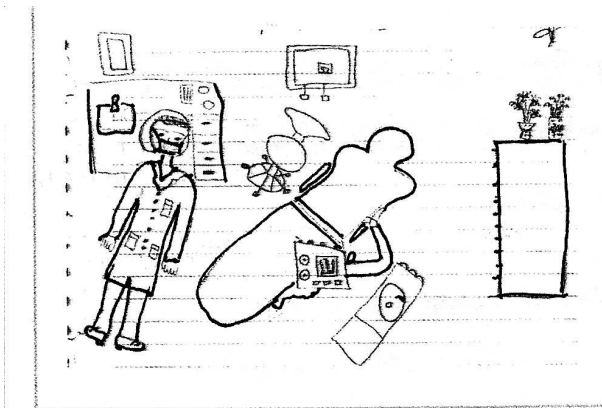


Figure 3: Le dessin nous montre surtout l'application en méthodologie d'un étudiant de 8^{ème} semestre- les détails d'un cabinet dentaire, avec le chirurgien-dentiste en tenue et l'absence du patient

L'étude révèle ainsi une manière de vérifier par la description, comment le futur chirurgien-dentiste conçoit le patient et les résultats dévoilent que le manque de représentation des patients peut révéler des fautes présentes dans l'approche « praticien-patient » proposée durant la formation dentaire (Cf. Figure 4) (PACCA, CORRÊA et MOTTA, 2003).

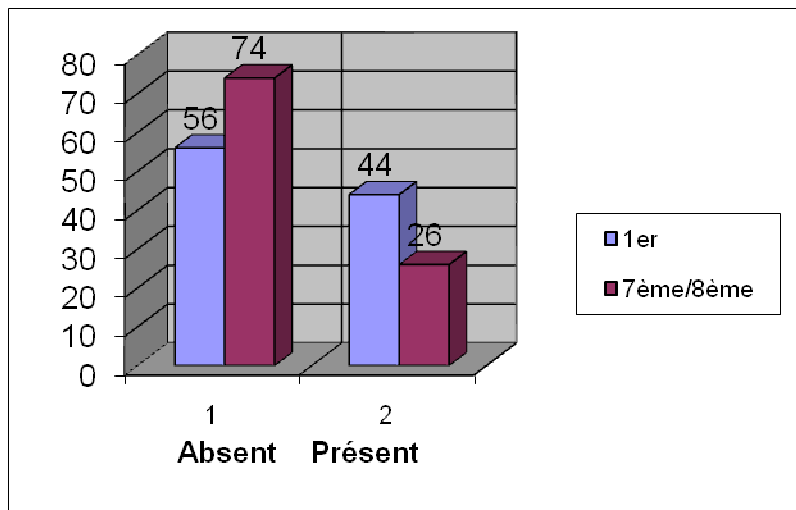


Figure 4: Fréquence (%) de l'absence ou de la présence du patient dans les dessins des étudiants de 1er, 7ème et 8ème semestre

De ce fait, il n'est pas évident, pour le praticien, d'initier un programme proposant une nouvelle approche de la relation thérapeutique quand lui-même n'a rien reçu en terme de formation pédagogique sur le sujet. En France, récemment, les enseignants ont été confrontés à une structure renouvelée de la formation alors qu'ils n'y étaient pas préalablement préparés (BENILLOUZ, 1981).

II.1.2.2 La barrière des résistances

Il reste enfin à faire mention des résistances qui font, elles aussi, obstacle à l'acceptation des soins dentaires. Les résistances sont un type de barrière plus flexible qui peuvent renforcer ou affaiblir l'alliance favorable au traitement, raison pour laquelle, on considère qu'elles apparaissent quand il y a un changement de grande intensité dans la relation patient- praticien (FREEMAN, 2000).

Dans ce contexte, deux modèles sont proposés pour aider à comprendre le concept de barrière en matière de soins dentaires (FREEMAN, 2000, p.50):

Le premier concerne le modèle psychosocial: il apporte aux praticiens un moyen de formuler une politique qui permettra de développer et de maintenir l'accessibilité aux soins généraux.

Le deuxième est un modèle psychodynamique basé sur le concept de résistance. De fait, dès qu'on reconnaît la présence de résistances, il devient plus facile de renforcer le couple traitement-alliance. La conscience du modèle psychodynamique des barrières dote le praticien d'une appréciation de ce que les barrières peuvent réellement signifier pour ses patients et pour la relation praticien-patient.

Considérons que, à partir du moment où le patient a eu accès aux soins, il doit prendre sa décision au sujet de l'acceptation du traitement suggéré. Il semble qu'à ce stade, la qualité de

l'interaction praticien-patient, le caractère et la qualité des barrières ont déjà un peu changé et cette force contraire à la progression des soins peut être ainsi appelée « résistance ». Ces résistances ne sont pas seulement des obstacles solides, mais sont en rapport avec les sentiments, anxiétés et inquiétudes du patient d'une part et la volonté de suivre le traitement d'autre part (compliance), y inclus les régimes préventifs.

Ainsi, la compréhension des résistances dans l'interaction dentiste-patient aide le professionnel à apprécier l'ambivalence du patient dans ses tentatives pour changer son comportement en matière de santé : le caractère dynamique des résistances peut être démontré par les tactiques utilisées pour être absent aux consultations ou même en retard.

Chez les enfants, par exemple, les résistances peuvent être décrites selon leur étape de développement comportemental : les enfants peuvent trahir leurs pensées, leurs inquiétudes et les sentiments que leur inspire le traitement dentaire. Chez les plus petits, on remarque un manque de différenciation entre la douleur ayant pour origine la souffrance dentaire, la douleur causée par le traitement ou encore le type de souffrance provoqué par le manque de compréhension de ce qui se passe : dans tous ces cas, l'enfant peut refuser le traitement (FREUD, 1949).

Quand le dentiste remarque un type de résistance, il peut être ainsi informé sur le type de comportement adopté par son patient et diminuer en conséquence l'effet de ces résistances en tentant d'améliorer les conditions de la relation. Quand on arrive à faire ces observations par avance, on peut éviter la création de barrières plus importantes (FINCH, KEEGAN et WARD, 1988).

Pour le dentiste qui se propose de soigner des gens qui n'ont eu aucun contact avec un programme de santé, il est préférable d'être ouvert aux types de concepts, définitions, préjugés, mythes et croyances. Tâche peu facile. Le danger serait alors de faire la promotion du programme de santé de façon agressive, en attendant bien évidemment des résultats et les croyances peuvent, dans ce cas, s'introduire dans le processus comme autant de barrières (BIJELLA, 1999). Il faut gérer ces problèmes. Il faut transformer les mythes-barrières et les amener à coopérer à l'établissement de la nouvelle perception !

En tout état de cause, le fait de percevoir les besoins cités ci-dessus n'est pas un processus simple, car il existe une limite à la compréhension des informations par les personnes concernées. Ainsi, le modèle « valeur et attente » de Ajzen et Fishbein (1980), montre que la Théorie de l'action raisonnée (TRA) reconnaît que les gens ont une aptitude limitée à se concentrer sur différents renseignements à la fois. Cette théorie avance l'idée que le risque de réduction de l'information, réduction accompagnée de n'importe quelle croyance, doit être spontanément accessible et engager de fait des croyances importantes auxquelles l'individu peut adhérer facilement et qui peuvent avoir un impact sur son comportement sanitaire (ASTRØM et RISE, 1996).

Le souci d'aborder la santé avec une vision élargie, dans un quotidien marqué par les paradoxes qui opposent pensée et action, réalité, imaginaire et illusion, constitue l'emprise que les services de santé vont établir sur la population.

On peut donc dire que la classification que propose la FDI à propos des barrières montre leur composition psychosociale et permet d'éclaircir des points de perception en partant à la fois du praticien et du patient. Sans compter que cette classification a principalement comme résultat la compréhension des difficultés que le professionnel, d'une part, le patient, d'autre part, peuvent apprécier (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Les barrières en matière de soins dentaires peuvent maintenant être considérées comme des facteurs statiques qui réduisent l'accès des patients au traitement. Dans cette voie, les facteurs psychosociaux pourraient aider à établir une structure à l'intérieur de laquelle les professionnels développeraient des stratégies et seraient plus capables d'élaborer un plan de traitement dans le but de rendre les soins accessibles aux patients (FREEMAN, 2000).

II.1.3 Le rôle des croyances et des guérisseurs

Le Brésil est un vaste pays. Un pays habité au départ par les Indiens et qui a été colonisé au XVIème siècle par les Portugais ; c'est un pays qui a accueilli aussi un grand nombre d'Espagnols, de Français, d'Allemands, de Japonais, d'Italiens, de Libanais et d'Africains. La diversité culturelle de ce pays nous montre que peuvent y exister des divergences sur les aspects les plus variés: le mélange des races, les croyances, les religions, les couleurs ne pouvaient pas nous donner un peuple unique (FREYRE, 1992).

On pourrait dire aussi que les dimensions territoriales ont leur influence sur cette diversité, sachant que le Brésil a une superficie de 8.514.876,599 km² (IBGE, 2002) (Cf. Figure 5).

Il faudrait, dans ce contexte, expliquer avant tout l'importance de la religion et des croyances dans un pays comme le Brésil. En particulier, il est nécessaire de prendre en compte la religiosité dans certaines régions, et le professionnel de santé doit savoir travailler avec cette diversité. Ghiorzi (2002, p.109-110) la résume bien en la prenant dans son rapport avec l'individu lui-même quand elle affirme qu'il «réussit à établir la conjonction entre le social et le psychique en articulant son expérience, sa parole, ses désirs, ses conflits, ses émotions avec les aspects collectifs et universels. Par cette attitude, il a laissé la porte ouverte au monde des images, des symboles et des mythes. C'est là la principale richesse du peuple brésilien: la conjonction de l'imaginaire et de la réalité, le vécu d'une vie (...) et la possibilité de la création». ³⁹Evidemment, cette implication religieuse peut avoir des

³⁹ L'auteur explique que l'individu crée son lien avec les autres en s'inscrivant dans une culture et dans une histoire collective qui relie les événements, émotions et histoires, mais il faut : « (...) parvenir à un équilibre entre, d'une part, sa liberté individuelle, cimentée par les images symboliques

aspects différents selon le patient, adepte « d'une même religion dans l'intensité et dans le respect de ses dogmes. (...) Il reste à connaître ses demandes spirituelles pour éviter tout trouble ou mécontentement», nous rappelle Lévy (2001, p.11).



Figure 5 : Carte politique du Brésil ⁴⁰

II.1.3.1 Le rôle des croyances

Les croyances peuvent avoir une influence dans un schéma de prise en charge des individus dans un cadre d'éducation et de prévention en matière de santé (Cf. Chapitre I) ; il faut donc prendre cet aspect en considération et pas seulement de façon négative, car, selon Rocha (1985), le mythe est

organisées par un système de forces antagonistes mais qui ne s'excluent pas, et, d'autre part, les contraintes de la vie collective, également imprégnée d'un système d'images antagonistes ; l'individu a besoin de parler, d'être écouté et de s'approprier sa parole et son récit historique et mythique. Il a besoin d'émotions dans leur réalité. Les symboles sont là pour relativiser la raison. » (GHIORZI, 2002, p.126).

⁴⁰ Cartes en ligne (GuiaNet, 2005)

une barrière, mais aussi une ouverture. Tous ces aspects ne viennent que rappeler l'importance de leur connaissance qui permettra de développer les démarches d'intégration, d'interaction et de travail avec les gens du pays. La réponse à la difficulté rencontrée par les praticiens dans ce domaine se trouve peut-être dans l'ignorance et le doute que la société peut entretenir.

Les croyances et valeurs du peuple brésilien sont des aspects qui prédominent dans la représentation de la santé, et l'histoire du pays montre que des éléments naturels et surnaturels y étaient présents (GHIORZI, 2002). L'influence de la religion catholique vient de l'époque des missionnaires jésuites, arrivés pendant la période de la colonisation, au XVIème siècle ; elle joue particulièrement dans le passage du surnaturel au naturel de la santé (IBGE, 2000 ; GHIORZI, 2002)⁴¹

L'imposition d'une médecine officielle qui ne prend pas en considération la connaissance populaire, réitère la violence exercée par les jésuites sur les Indiens du Brésil et les gens peuvent ainsi préférer « chercher des méthodes de guérison qui offrent la possibilité de soigner le corps et l'esprit ». Les gens cherchent des voies de dialogue, de compréhension et ce retour à l'expérience vécue intervient quand l'individu est à la recherche de ces autres méthodes de soin du corps malade (GHIORZI, 2002, p.103-104, 107).

II.1.3.2. Le rôle des guérisseurs

Partout au Brésil, les gens ont à leur disposition une variété de thérapies éclectiques avant de chercher un médecin ou un dentiste (CANO et BOTAZZO, 1986 ; NATIONS et NUTO, 2002). La minimisation de l'intensité de la douleur est une priorité des souffrants : il faut considérer que cette intensité est culturellement construite et repose sur une expérience subjective (HELMAN, 1990 ; ZBOROWSKI, 1952).

Un aperçu historique de l'histoire de la médecine au Brésil renvoie à quelques faits importants qui aident à comprendre le rôle des guérisseurs dans le pays. Dès la colonisation, les chamans (d'abord indiens, puis africains) et « ceux qui soignaient par les herbes » ont été niés : premièrement par les jésuites, « détenteurs » de la connaissance et ensuite, au moment de l'arrivée des facultés de médecine au Brésil Les chamans étaient des guérisseurs; ils possédaient un « savoir-faire » et la population les reconnaissait et les respectait : « le corps avait besoin d'être guéri (...) l'absence de médecins dans les régions éloignées des villes a facilité la continuité de leur reconnaissance sociale » (GHIORZI, 2002, p.105).

⁴¹ Au Brésil, 73,7% de la population se déclare catholique.

Il faut également préciser qu'on peut définir au Brésil deux types de guérisseurs : « les docteurs de la forêt » et « les guérisseurs de la ville ou pharmaciens » (QUEIROZ, 1979, cité par Ghiorzi, 2002, p.105-6).

Les premiers, « recherchés par les gens des villages où les médecins ne sont pas présents, soignent les gens par des méthodes naturelles (herbes et médicaments homéopathiques), à quoi s'ajoute leur « expérience et leur compétence pour diagnostiquer et traiter ». En réalité, ils ont une action rationnelle, sans rapport avec le surnaturel et auprès des gens qui les connaissent, ils jouissent d'un certain prestige (dû à leurs « capacités interprétatives ») et ont une existence peut-être mythique qui se maintient. Les autres, installés dans les villes, ont « plus de ressources et de possibilités permettant de traiter plus de maladies (...) » ; ils prescrivent des médicaments allopathiques et homéopathiques, même si leur pratique est proche de celle de l'autre catégorie. Bien que plus spécialisés, les « pharmaciens » ne sont pas reconnus par la médecine officielle, mais, loin des grands centres, leur présence est encore nécessaire (GHIORZI, 2002, p.106).

Ainsi, nous observons qu'il n'y a rien de nouveau dans l'incessante recherche de traitements, de remèdes, de pronostics, bref, dans « la recherche de solutions aux maladies que la médecine n'arrive pas à guérir »- sans compter le fait que bien des gens n'ont pas accès à la médecine officielle.

Effectivement, ce sont les circonstances sociales qui peuvent conduire aux guérisseurs : les régions les plus distantes ou n'ayant pas un système de santé très efficace ont recours aux guérisseurs qui représentent une alternative en matière de soins de santé. N'oublions pas que cette recherche a également un lien avec le sentiment de religiosité : l'attachement à ce qui n'est pas concret, ni complètement compréhensible, comme peut l'être la maladie à laquelle l'individu doit faire face. Aussi, les gens partent-ils à la recherche d'une aide religieuse, trouvée « dans des cultes religieux plus divers » ; voici, en l'occurrence, un autre rôle des guérisseurs : ils ont le « don » de guérir et ce « pouvoir » de « communiquer avec le monde spirituel et surnaturel et d'en recevoir les éléments nécessaires à la guérison des malades » est confirmé auprès de la population qui y a recours et cela la touche profondément (GHIORZI, 2002, p.112).

Eliade (1999b, p.96-97), à propos de l'expérience des mystiques « primitifs »⁴² note que « partout dans l'histoire religieuse de l'humanité, l'activité sensorielle a été mise en valeur comme moyen de participer au sacré et d'atteindre le divin (...) la « sensibilité » est toujours et continuellement intégrée dans un comportement et, par conséquent, participe aussi bien à la psychologie collective qu'à l'idéologie sous-jacente dans toute société, quel qu'en soit le stade d'évolution ».

⁴² « Si nous avons choisi de parler uniquement des « mystiques » des sociétés primitives, c'est que leurs expériences nous laissent plus facilement entrevoir les processus qui aboutissent à la transformation des activités sensorielles en contact avec le sacré » (ELIADE, 1999b, p.96-97).

La recherche d'une approche holistique du patient nous renvoie également au sens spirituel : habituellement, sur ce point, le malade établit une liaison très forte, remplie de croyance et de foi. Ainsi, la reconnaissance des besoins spirituels du patient devient un fait pertinent dans le contexte des soins, puisqu'il peut affirmer et montrer l'intérêt du praticien pour la relation dont il fera dès lors partie.

En médecine, le dentiste est vu comme un professionnel qui soigne la douleur en provoquant des douleurs... Face aux douleurs et aux maladies, l'homme se sent souvent désemparé et, en vérité, il croit que le mal peut être une punition et prie pour obtenir la guérison. Cette souffrance ou le malheur qui existe de toute façon, sans que les gens l'aient « *apparemment* mérité » fait que la « justice du monde » doit être rétablie. Or, Deconchy (1998, p.349) nous apprend que « les gens, donc, auraient ce qu'ils méritent et n'auraient que ce qu'ils méritent ».

Aidant à surmonter les échecs de la vie et les souffrances, la religiosité peut remplir la vie des personnes et avoir comme fonction le rétablissement de cette « justice ». Le succès des prières soutient la foi et cette foi anime les malades, confortés par la possibilité de trouver, avec l'aide divine, un remède à un mal souvent continu. Les intermédiaires entre Dieu et l'homme peuvent aussi être les saints, les guérisseurs et les médecins.⁴³

Paradoxalement, il faut rappeler qu'une des fonctions du chirurgien-dentiste est d'éviter la douleur. La plupart du temps, la douleur ressentie au niveau des dents est vraiment insoutenable et, avant de les arracher, pour fuir cette souffrance, les gens cherchent plusieurs formes de thérapies afin de l'éliminer. Au Brésil, il est des régions où la religion est un facteur très important dans la vie des gens et on y trouve assez couramment des demandes d'aide adressées aux « rezadeiras »⁴⁴ : on donne la parole au monde des dieux ce qui peut indiquer la perpétuation des mythes et des croyances.

⁴³ Les saints, fonctionnant comme liaison entre le divin et le terrain, occupent le terrain de la foi dans la vie des gens. Citons Sainte Apolline, patronne des dentistes, une dame chrétienne, persécutée en 248 car elle osait défendre Jésus Christ. Sa très lourde peine lui a fait mériter ce titre: on lui a arraché les dents avec des pierres pointues et ensuite elle s'est jetée dans les flammes. La raison de l'extraction des dents de Sainte Apolline est expliquée par le fait qu'arracher des dents saines était un moyen de punir les révoltés et nous retrouvons ainsi d'autres symboliques liées aux dents : la violence et la torture. (Regards sur l'histoire de l'art dentaire : de l'époque romaine à nos jours. - Le Moyen Age- Les Saints Guérisseurs- Sainte Apolline. Texte en ligne sur le site de l'Académie Dentaire en France <http://www.academiedentaire.org/commhfv12.htm>, page consultée le 21.03.2004.)(ACADÉMIE DENTAIRE a, 2004).

⁴⁴ Les « Rezadeiras et Rezadores » ou « Benzedeiras et Benzedeiros » sont des personnes qui font des prières ('rezas', en portugais) spécifiques ou ont le pouvoir de bénir ('benzer', en portugais) quelqu'un ; des « guérisseurs », des « chamans », des pieurs ou des bénisseurs. Généralement, ils n'ont pas de formation universitaire et leur « pratique médicale » se forme quotidiennement. Ces prières sont faites à partir de chapelets, de bibles, mais le plus souvent d'un rameau de plante. Des thés, des plantes, des légumes et d'autres sources de soins sont utilisées dans le processus de guérison. Parmi les plantes, la plus efficace est la « rue ». Plante originaire du sud-est de l'Europe et du nord de l'Afrique. La rue est considérée toxique à forte dose. Ses feuilles « évitent et écartent les

Ces prières apaisent les malaises. La foi des personnes qui croient aux « rezadeiras » est vraiment forte car on évoque des « forces divines » -l'enfant Jésus, la Vierge Marie, Sainte Apolline- afin de soulager la douleur et, quand la douleur est passée, aucun doute: la foi a sauvé.

Ces guérisseurs sont en général, au Brésil, du genre féminin et le « pouvoir de guérison » est un don : les parents peuvent l'apprendre à leurs fils ou filles, mais si la personne n'a pas de sensibilité, elle n'arrivera jamais à soigner.⁴⁵

La magie des guérisseurs est reconnue par la communauté ; le don est admiré par la population croyante, car sans avoir étudié, le guérisseur peut jouer le rôle du médecin et il peut aussi avoir une forte influence comme conseiller et psychologue : il communique la guérison, il permet la transmission au patient de la santé trouvée dans les cieux. La foi permet ce passage et la croyance se fait ainsi vivante. Il est intéressant d'étudier selon quel processus les mythes et les croyances ont un impact sur les gens, car ils sont toujours là, en situation d'échange ou inchangeables : « ils se situent dans l'histoire de la communauté et sont constamment renouvelés par l'introduction d'éléments nouveaux ou de situations ou de personnages empruntés aux événements profanes de la vie quotidienne » (GHIORZI, 2002, p.375).

L'observation du « quebrante » ou « mauvais-œil »⁴⁶ est au départ faite par les mères ou les responsables directes des enfants, ceux qui sont les plus proches. L'attitude des enfants signale leur problème, ce qui veut dire qu'il existe un changement de comportement ou un symptôme somatique qui apparaît sans explication. La première tentative de résolution des problèmes sera faite à la maison, par la médecine familiale : on prépare des thés, on change l'alimentation et on essaie même des médicaments allopathiques moins chers.

Lorsqu'on ne constate pas de guérison, on se trouve devant un dilemme, ou plutôt une relation d'opposition entre les recours : soit le patient s'adresse à la médecine officielle et n'obtenant pas

mauvaises énergies » et montrent, lors de la prière, à celui qui prie, si la personne est infestée ou non par une mauvaise entité : dès que « l'énergie du mal » est dans l'air, les feuilles se flétrissent systématiquement.

La rue sert alors de talisman et est citée dans la mythologie grecque ; voici un extrait de Bullfinch (2003, p.365) : « le basilic est le roi des serpents, il ne rampe pas, il avance fermement et dressé. Il tue les arbustes, non seulement par le contact, mais en respirant sur eux. Son unique ennemie est un mammifère de la famille Mustela. Quand celui-ci est mordu par ses ennemis, il se retire pendant quelques temps et ingère de la rue, puisque c'est la seule plante que le basilic n'arrive pas à faire flétrir et sa vigueur lui revient en double. »

⁴⁵ Il faut différencier les guérisseurs (les prieuses et les bénisseurs) des chamans sur ce sujet. Leur « vocation » peut être spontanée, mais selon Eliade (1999b), la transmission de la profession chamannique peut encore être héréditaire, par décision personnelle ou même, plus rarement, par la volonté du clan.

⁴⁶ « Mettre un 'quebrante' » est une expression qui signifie « affaiblir ». Quelqu'un observe l'enfant et lui transmet de mauvaises « énergies » qui peuvent correspondre à ses sentiments : envie, haine, dépression (ces mauvaises « pensées » concernent spécialement les enfants car ils n'ont pas encore de « défenses internes », ils ne savent pas encore se défendre).

satisfaction, il cherche Dieu par l'entremise des guérisseurs ou bien il les a déjà rencontrés et ceux-ci ne lui ont pas apporté de solution ; la médecine officielle devient alors sa dernière alternative. De fait, il faut remarquer qu'il peut exister une combinaison des recours aux soins qui va garder un caractère de complétude au niveau des facteurs qui indiquent le chemin de la guérison (Cf. Figure 6).

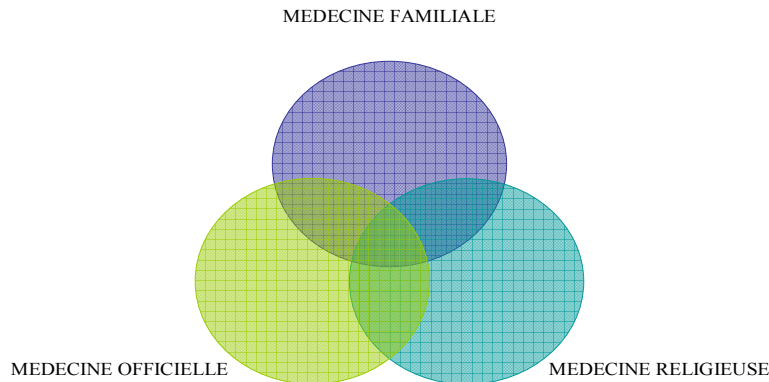


Figure 6 : Diagramme indicatif de la combinaison des recours en terme de soins et de guérison

Selon Eliade (1999b, p.95), les guérisseurs « se singularisent par un comportement insolite, par la possession de pouvoirs occultes, par des rapports personnels et secrets avec les êtres divins ou démoniaques, par un genre de vie, un habillement, des insignes et des idiomes qui ne sont qu'à eux ».

Les guérisseurs sont capables d'avoir une expérience sensorielle que les autres ne vivent pas. La vie religieuse collective se concentre autour d'une « expérience sensible » et elle entraîne, sous une forme ou une autre, une « valorisation religieuse de la sensibilité ». Quand Eliade (1999b, p.96-97) dit que « d'ailleurs, tout acte responsable, est, chez les « primitifs », chargé d'une valeur et d'une signification magico-religieuses » nous rappelons que l'acte religieux enveloppe ce rapport magique, mythique et que les individus croyants sont chargés ou sont à la recherche d'une sorte d'expérience sensorielle.

A propos de cette expérience de quête d'un équilibre du corps et de l'âme (« équilibre de la santé physique et psychique ») Ghiorzi (2002, p.149-150) souligne que « (...) dans ce processus, le corps assume un rôle très important en tant que corps-vécu, sensible, face à ses capacités de : voir plus loin que l'apparence à travers l'intuition, guérir et repérer la santé à travers une guérison sensorielle (...) ». De plus, cette expérience est individuelle, mais également collective. Son aspect unique et universel est relié par l'imaginaire et le collectif assure « la convergence entre le social et le psychique ».

Le fait de rechercher un guérisseur peut être considéré ainsi comme une expérience mystique qui est généralement le privilège d'une classe d'individus. Les chamans, les hommes-médecine, les magiciens, les guérisseurs et les inspirés de toute sorte se distinguent du reste de la communauté par l'intensité de leur expérience religieuse : ils vivent le sacré d'une manière plus profonde et plus personnelle que les autres. Les rapports des guérisseurs avec Dieu et les Saints sont plus forts et plus directs et les gens les cherchent sans crainte : ils peuvent poursuivre l'âme égarée du malade, la capturer et la réintégrer dans son corps, ils surpassent la condition humaine, car ils communiquent ou bien ils font communiquer les patients avec des êtres divins (ELIADE, 1999b).⁴⁷

Précisons, avec des exemples, l'influence des guérisseurs dans certains coins du monde : à l'est de l'Afrique, précisément dans la région de Tanga, en Tanzanie, on a étudié le rôle des guérisseurs dans le traitement des douleurs dentaires. Dans dix villages sélectionnés dans la région, les auteurs ont réuni un grand nombre de guérisseurs traditionnels : 73 dont 66 du genre masculin et 7 du genre féminin (NGILISHO, MOSHA et POULSEN, 1994) (Cf. Tableau 4).

Ces villages possèdent des centres dentaires modernes, même s'il ne s'agit que d'un petit réseau par rapport à la quantité des centres et des professionnels ; cependant, ce système ne semble pas encore avoir influencé les habitants quant à leur usage du système traditionnel des guérisseurs locaux.

Distribution des 73 guérisseurs traditionnels selon leurs années de pratique

Durée (années)	Fréquence	(%)
1-10	22	30.1
11-20	14	19.2
21-30	6	8.2
31-40	22	30.1
41+	7	9.6
Ne sait pas	2	2.7
Total	73	99.9

Tableau 4 : Distribution des guérisseurs en Tanzanie (NGILISHO et alii, 1994)

⁴⁷ « (...) le chaman est le grand spécialiste des *questions spirituelles*, c'est-à-dire celui qui connaît mieux que quiconque les multiples drames, risques et dangers de l'âme. Le complexe chamaniste représente pour les sociétés « primitives » ce que, dans les religions plus élaborées, on s'accorde à désigner par *mystique et expérience mystique* » (ELIADE, 1999b, p. 81).

La majorité travaille dans ce métier depuis plus de dix ans et cette pratique leur a été transmise par quelqu'un de la famille : le père ou le grand-père (58 pour cent et 18 pour cent, respectivement) tandis que d'autres guérisseurs ont transmis leur pratique à 12 pour cent du total étudié.

Un autre point discuté dans cette étude (NGILISHO *et alii.*, 1994) nous montre que 44 guérisseurs soignent les « maux de dents » et l'étiologie principale qu'ils ont citée a été les « vers » (25 guérisseurs). La notion d'hygiène orale et les conséquences d'un mauvais état de santé bucco-dentaire ont été mentionnées par 10 guérisseurs parlant des « résidus alimentaires qui restent dans les dents » conjointement aux habitudes alimentaires sucrées.

Pour ce qui est des méthodes de guérison contre les « maux de dents », ils utilisent surtout les herbes (plus de 75 types différents) et quand leurs méthodes sont inefficaces, les guérisseurs, généralement, orientent leurs patients vers des extractions (qui peuvent être faites par eux-mêmes dans 8 pour cent des cas- 4 guérisseurs l'ont admis. Dans ce cas, un médicament fort est mis dans la dent dans le but de la désintégrer.). Ils peuvent aussi envoyer les patients à d'autres guérisseurs ou bien essayer d'obtenir la guérison avec des médicaments traditionnels plus forts. Le succès est cité par 98% des villageois (sur un total de 119 habitants qui ont suivi un traitement dentaire avec un guérisseur) puisque la douleur disparaît après le traitement. C'est la recherche du soulagement.

Un manque de connaissance étiologique et préventive en santé bucco-dentaire a été identifié chez les guérisseurs ; en effet, leur traitement se résume au soulagement de la douleur et non à la poursuite d'un traitement dentaire (NGILISHO *et alii.*, 1994). C'est pourquoi, le développement de structures de santé s'avère nécessaire pour que les habitants aient la possibilité de se faire soigner aussi en pratiquant la combinaison et en faisant de la médecine officielle un autre moyen de traitement. Ce fait est souligné et soutenu dans l'étude, étant donné que les guérisseurs eux-mêmes envoient leurs patients aux centres de soins dentaires.

Ces symboles jouent un rôle important dans la vie des individus, « disciplinés par des normes, ordres et uniformités » Le dynamisme vital est créé par le sens donné aux événements journaliers et ainsi, les choix faits, les mots choisis sont exécutés « à partir de notre intérieur, de notre monde imaginaire », car c'est à partir de là « que nous pouvons changer notre vie, notre façon de penser et d'agir » (GHIORZI, 2002, p.124).

Les histoires racontées et repassées au fil du temps maintiennent l'imaginaire, fondant les contes et croyances et tout cela fonctionne peut-être comme « moyen de sauvegarde de la santé ». Pour revenir à la religiosité, le sentiment de « foi » soulage l'individu lors des épreuves causées par les maladies et la mort. « Dans la santé et la maladie, le traitement, la guérison et la mort, le sentiment de religiosité se manifeste fortement dans la vie brésilienne : la religiosité fait du bien, apporte la santé, soulage la souffrance et le stress, soutient et augmente la sensation de bien-être. C'est

par la croyance en quelque chose que l'individu donne un sens à sa vie (...) et chacun a son réseau de croyances et d'images, de symboles personnels » à propos des événements de l'existence et de la mort, y inclus la santé (GHIORZI, 2002, p.111, 123, 150).

II.2 LES CROYANCES ET LA RELATION PRATICIEN-PATIENT

La compréhension de l'importance des croyances dans une société s'avère essentielle, surtout quand nous nous retournons vers les gens et non seulement vers les croyances elles-mêmes. Apprendre à observer l'attitude d'une personne, ses comportements, pensées, paroles et en déduire que ses perceptions de la vie, de la mort, de la santé, de la maladie, du travail et de la famille, sont enchaînées à des facteurs mythiques est un exemple de perspicacité remarquable dans la pratique clinique.

Les conditions spécifiques de certaines régions du Brésil peuvent déterminer une approche plus spéciale, avec le développement et/ou l'acquisition d'une autre façon de s'autoriser à soigner les gens. Dans ce sens, la relation praticien-patient doit être dirigée vers une approche plus humaniste et holistique.

Il devient essentiel d'aborder le sujet de l'approche en matière de santé. Ce que le praticien approche, ce sont les personnes, les vies, les rêves, l'imaginaire, et il convient d'apprendre à affronter les perspectives et les attentes du professionnel et du patient, c'est à dire tout ce qui peut faire partie de cette interaction.

II.2.1 Le rapport entre le monde médical objectif et la subjectivité des croyances

L'influence des croyances dans les sciences médicales peut toucher un nombre important de personnes et les praticiens ne comprennent pas encore vraiment comment les symboles peuvent agir sur le patient ou sur la relation praticien-patient.

La science médicale demande des réponses précises et objectives : on a besoin de résultats positifs, le plus rapidement possible, que ce soit au niveau des traitements, de la guérison, ou du bien-être. D'autre part, il est de fait que le patient cherche un traitement qui soit raisonnable : court, efficace et pas cher, avec des médicaments précis et un professionnel qui sache bien maîtriser la situation.

Cependant, un traitement est en rapport direct avec des réactions biologiques, des corps et des comportements complètement différents les uns des autres car c'est ainsi que la science essaie de découvrir l'être humain. Actuellement, la science tente de se détacher du rationalisme, si présent dans les sciences médicales, dans le but d'étudier l'homme en entier, dans une intégration âme-corps.

Dans cette perspective, prenons la définition de la croyance comme étant « l'attitude d'une personne à l'égard d'une idée, d'un fait, qu'elle tient pour fondé » (SILLAMY, 1998, p.71, cité par Fraïssé, 2002, p.170).

Les croyances existent à l'insu de chacun, mais le milieu où l'on vit collabore à un développement plus ou moins « épuré » de ces croyances. Il est possible, à partir de cela, de décrire les croyances en faisant une distinction : d'un côté, les croyances rationnelles et expérimentales, de l'autre les croyances personnelles et sentimentales. Or, pour le premier type, la croyance est « assurée par l'information scientifique et l'observation quotidienne, la rationalité en somme ». Le second type décrit une croyance d'où l'élément rationnel est « absent ou quasiment absent ». Dans ce cas, le raisonnement n'est pas prédominant dans la croyance, aspect qui se révèle positif car « elle obéit à d'autres conditions, irrationnelles et affectives », ce qui la fait résister au réel avec conviction (SILLAMY, 1998) (Cf. Tableau 5).

Types de croyances	
Croyances rationnelles et expérimentales	Croyances personnelles et sentimentales
Information scientifique Observation quotidienne	Résistance au réel Pensées affectives

Tableau 5: Croyances rationnelles et croyances personnelles

Différentes formes de pensée peuvent être adoptées par différentes populations et d'après Moscovici (1992), cité par Fraïssé (2002, p. 181) l'idéal serait que ces formations mentales -les modes de pensée- puissent donner lieu « à des prises de position et des conduites différentes » pour lesquelles il semble alors « plus efficace et plus pertinent de rechercher la fonction de ces croyances que de stigmatiser le patient dans son irrationalité ».

Le rationalisme qui prévaut dans les sciences médicales doit accorder une place à ce qui se cache derrière les réactions biologiques et les résultats des traitements : l'homme, ses émotions, ses croyances, son milieu et son entourage (FAVRET-SAADA, 1999).⁴⁸ Ainsi, l'approche du praticien doit aller au-delà des distinctions entre ces deux discours- la rationalité et les croyances.

⁴⁸ L'éloignement du critère de rationalité est montré par Favret-Saada (1999) et cité par Fraïssé, 2002, p.181) : «Entre les paysans et le corps médical, il y a la distance d'un système de normes à un autre, mais non celle de la raison au délire»

II.2.2 L'image du chirurgien-dentiste

Le symbole existant derrière le praticien dentiste est un aspect continûment présent dans l'imaginaire des gens. Dans la situation de soins dentaires, les peurs, plus habituelles à la situation de soins dentaires, peuvent particulièrement potentialiser les croyances.

La psyché, les processus mentaux et les facteurs psychologiques jouant un rôle dans le comportement des patients ne sont pas encore des sujets très largement répandus au sein des études dentaires. Dès qu'il se trouve confronté à une situation où il lui faudrait maîtriser des connaissances relatives à ces sujets, le professionnel peut se rendre compte de sa propre faiblesse : cette fragilité dont il n'avait pas encore conscience, qu'il croyait être dévolue aux seuls patients le touche soudainement et il ne se sent pas capable d'y faire face.

Apprendre à démystifier et à comprendre les croyances des patients et leurs propres peurs fait aussi partie du métier du professionnel de santé. En chirurgie dentaire, la connaissance doit dépasser le champ de la dent, de la bouche pour qu'ainsi la relation professionnel-patient et professionnel-profession se matérialise de la manière souhaitée.

L'image du dentiste est encore très symbolique : l'arracheur de dents est toujours lié à la crainte et l'idée de la souffrance est encore présente... Or, dans le Brésil, pour les communautés les plus pauvres, les titres que le dentiste peut avoir acquis ne sont pas très importants, ce qui est jugé, ce sont les concepts subjectifs d'interaction : la gentillesse (le sourire, demander si le patient va bien, ce qu'il sent...), une main délicate, la patience (surtout avec les enfants), une bonne apparence, une sensibilité à l'égard du patient et de sa douleur (NATIONS et NUTO, 2002). Ce qui veut dire que les professionnels de santé sont bien sûr évalués en fonction de leur capacité à faire un diagnostic, soigner une maladie en diminuant la souffrance ; toutefois on peut aussi les juger sur leur capacité à respecter les croyances en établissant une interaction avec les patients de sorte que ces facteurs apparaissent étroitement combinés (Cf. Tableau 6).

Facteurs objectifs	Facteurs subjectifs
Faire un diagnostic (examen clinique)	Respect des croyances
Traitement de la maladie (ordonnance de médicaments)	Gentillesse
Orientations médicales	Patience

Tableau 6 : Evaluation des patients sur la compétence des professionnels de santé

L'attitude du praticien peut signifier et aussi démontrer une situation de supériorité. Il importe de le rappeler pour que la relation de puissance-soumission entre le patient et le praticien soit également discutée comme faisant partie des facteurs dignes d'attirer l'intérêt du chirurgien-dentiste à propos de son jeu corporel avec le patient.

Actuellement, ce sujet est également étudié par la bioéthique de façon à ce que les professionnels de santé commencent à étudier et à prendre en compte leur responsabilité civile. Nous trouvons cette nouvelle approche qui s'attache aux dimensions de la relation dentiste-patient dans une étude récente, consacrée à une enquête sur les convictions dentaires (KVALE, MILGROM, GETZ, WEINSTEIN et JOHNSEN, 2004)⁴⁹.

Parmi les dimensions considérées dans le travail -communication et contrôle- l'éthique n'avait pas encore un rôle très important et était négligée par les instruments de recherche (KVALE *et alii.*, 2004). Or, l'attention principale de l'éthique se tourne vers la perception qu'a le patient de la compétence et de l'intégrité du dentiste autant que vers le consentement éclairé du patient sur le traitement. C'est pourquoi les auteurs ont changé la structure originale de l'enquête afin d'y inclure cet aspect, ce qui a donné un modèle plus dirigé vers la clinique et aussi plus complet dans les recherches sur la peur dentaire (KVALE *et alii.*, 2004).

⁴⁹ L'Enquête sur les Convictions/Croyances Dentaires (The Dental Beliefs Survey) –DBS- est un instrument de recherche comportementale créé dans le but d'examiner le processus interpersonnel ou les relations entre le patient et le praticien. Cette enquête examine les perceptions subjectives du patient par rapport au comportement du dentiste et met en relation ce comportement avec la peur dentaire. La différence avec les autres instruments psychométriques de mesure de la peur dentaire consiste en ce que ceux-ci se focalisent plutôt sur les réactions d'anxiété dues aux soins dentaires alors que la DBS cherche les perceptions subjectives du patient par rapport au dentiste (KVALE *et alii.*, 2004).

Le professionnel de santé et surtout le médecin ont toujours été respectés pour leur sagesse : le « pouvoir de guérir » et les longues années d'étude sont des facteurs à l'origine de cette déférence. Cependant, nous ne pouvons pas admettre la transformation du « pouvoir de guérir » en « relation de pouvoir » où le patient se voit placé dans une situation contraignante.

Il existe une communication initiale présente dans le discours médical et cette présentation peut avoir des signifiés différents : d'abord, pour celui qui se présente, le praticien, confiant en son pouvoir de politesse et nourrissant l'espoir d'échanger avec le patient, ensuite pour le patient qui peut se sentir obligé de se renseigner auparavant sur l'autre ou qui peut, au cours de sa vie, avoir eu des renseignements sur l'autre. Ce discours initial peut définir étroitement le jeu des interactions dans la relation patient-praticien.⁵⁰

Par ailleurs, étudier la communication dans la relation praticien-malade c'est réfléchir aux terminologies, à la diversité linguistique, à la façon dont on parle, à ce que les gens entendent en fonction de leurs expériences... Ce qui nous amène à souligner que les malentendus sont assez courants, lorsqu'on aborde le sujet de la santé, ce qui n'empêche qu'il faut savoir communiquer pour être compris car l'individu est prêt à comprendre, mais aussi à apprendre, d'où l'idée d'échange, d'interrelation.

Il existe un rapport entre la fonction de guérison du praticien et l'image du détenteur d'un « pouvoir sur le malade ». Le mécanisme d'identification à l'agresseur est alors activé par la prise de pouvoir dont le but est de maîtriser la peur, le tout relevant d'une certaine ambiguïté de sorte que, en raison même de son pouvoir de guérisseur et de « détenteur de vies », qu'il utilise certes pour promouvoir le bien, le médecin peut faire peur (CHOUKROUN, 1997, p.56). Et s'il fait peur, c'est parce qu'il se montre, dans le contexte, supérieur. Dans le cas des chirurgiens-dentistes, la zone orale, dans la mesure où elle est considérée comme un des facteurs d'anxiété (Cf. Chapitre I), nous montre la fragilité et la position de soumission dans laquelle se trouve le patient qui attend « la bouche ouverte » que le professionnel s'approche de cette région intime et y réalise les soins nécessaires.

La communication entre le praticien et le patient peut se faire de plusieurs façons - le regard, l'émotion sans paroles, l'écoute- et cet éventail d'options permet l'approche qui convient, sur le

⁵⁰ Afin d'illustrer cette présentation et la compréhension de ces signifiés, nous citons un texte de Tobie NATHAN (1998) qui nous renvoie à une situation très particulière et en même temps, habituelle : « (...) Longtemps, je me suis présenté de la manière que j'imaginai la plus simple, la plus discrète : « je m'appelle Tobie Nathan ». Ils acquiesçaient silencieusement... Que pouvait signifier un tel énoncé ? Pour moi, c'était à la fois politesse et humilité. Je te dois mon nom puisque je me permets de te demander le tien... Apparemment rien de plus logique... mais pour eux ? J'ai compris bien plus tard qu'il s'agissait d'une outrecuidance; que j'induisais qu'ils auraient dû savoir qui je suis à la simple évocation de mon nom. (...) » p.15-16. NATHAN, T. dans le préface de De PURY, S. 1998, p.11-21.

moment, au patient, au médecin. C'est là le défi journalier auquel est confronté le professionnel : faire le bon choix entre les options.

Les premiers moments de l'interaction patient-praticien jouent un rôle d'une importance extrême dans la construction de leur relation. Ces premiers échanges sont remplis de renseignements qui ne sont pas seulement présents dans la parole : « les soignants (...) et patients peuvent créer une pratique où chacun a un rôle à jouer, où les décisions seront partagées, car leur action est soutenue par le respect du patient, par la reconnaissance de sa compétence, de sa volonté et de ses émotions (...) les personnes mettent en place leurs compétences, leurs connaissances, leur capacité d'écouter et de se taire, leurs valeurs sociales, avec pour objectif commun l'amélioration de l'état de santé ou la guérison » (GHIORZI, 2002, p. 406).

Cette richesse de l'échange n'est pas simple et la complexité des épisodes de la vie comme des phénomènes humains rassemble une série d'aspects qui ne peuvent pas être considérés de manière unilatérale ; il s'agit de : « l'échange et le partage des affects, des représentations, des idées, des opinions des croyances, des doutes, des valeurs et des expériences » (GHIORZI, 2002, p.15).

II.2.3. L'implication des croyances dans la relation praticien-malade

Il est intéressant d'avouer que, si le domaine de l'anthropologie étudie les antagonismes dans la relation patient-médecin depuis 30 ans, les affrontements dans la communication entre le dentiste et son patient n'ont pas encore acquis suffisamment d'importance (NATIONS et NUTO, 2002). Ces auteurs mettent en question les caractéristiques de la culture brésilienne et les différences socio-économiques existant au Brésil. Cet ensemble potentialise les divergences entre dentiste et patient surtout dans des régions en développement du Brésil, où Nations et Nuto (2002) soulignent voir une lacune plus importante entre les professionnels et les patients.

Dans la mise en œuvre du concept de santé globale - bien-être physique, psychologique et social- le rapport avec la maladie évolue, comme le rapport avec la société. La relation praticien-malade prend également une nouvelle dimension. C'est le paradigme holistique (BURY, 1988).

La maladie affecte l'individu et son entourage et les place dans des relations de dépendance. Dès lors, le traitement doit prendre en considération des facteurs familiaux et sociaux ; les proches peuvent être interpellés et mis à contribution. Ainsi, le responsable direct des soins n'est pas le seul responsable de la guérison. Il faut passer à une conception multidisciplinaire où le but du traitement est donc susceptible d'évoluer vers des objectifs qui ne seront pas seulement médicaux et ces démarches annexes peuvent alors alléger le traitement médical et la gestion de la vie du malade, améliorant ainsi l'homéostasie.

Le soignant est désormais un partenaire : un rapport égalitaire tourné vers l'altérité améliore sa relation avec le malade : « La souffrance et la peur anesthésient les gens et ils se taisent (...) le

thérapeute doit se montrer à son patient comme un être humain, doté d'émotions, et travaillant avec les émotions d'autrui » (GHIORZI, 2002, p. 105).

D'autre part, dans ce chapitre nous avons déjà noté que la présence des croyances dans le quotidien brésilien débouche sur des blocages dans les relations et que cela peut se produire dans l'interaction avec le praticien. « C'est la peur intérieure accumulée tout au long de la vie de l'individu qui lui fait créer, imaginer les conséquences de ses actes, les réactions d'autrui » (GHIORZI, 2002, p. 126). Ce que nous avons en fait précisé, c'est que les facteurs qui sont à l'origine d'une anxiété dentaire peuvent brusquement faire surface, suscités par ces interdits personnels et « ces messages reçus dans l'enfance et inscrits dans le corps et dans l'imaginaire » qui impriment une réalité que la personne perpétue durant sa vie, ce qui nous montre l'importance des croyances et des symboles lorsqu'ils sont en relation avec les soins dentaires.

Or, un quotidien imprégné de croyances fait que les paroles et les mots peuvent manquer et ainsi orienter les attitudes d'un individu dans une direction où l'imaginaire relie le monde des symboles et le chemin possible vers la réalité qu'il vit (GHIORZI, 2002).

Selon ce nouveau paradigme de la médecine qui s'affirme désormais, il existe un continuum corps-psyché indissociable. L'odontologie est une discipline qui nécessite des prises de décisions délicates dans un cadre de contraintes psychologiques et culturelles, puisque tout résultat dépend d'une coopération infaillible, c'est à dire de transferts. Une absence de coopération peut conduire à un manque de résultat, à une augmentation de la durée, voire à un abandon du traitement (AMORIC et CHOUKROUN, 2002).

Cette coopération si attendue au moment des soins implique l'acceptation du travail du professionnel de santé. Une fois encore, remarquons l'importance du paradigme holistique : l'intérêt du praticien pour des facteurs étrangers à la bouche, mais liés et inhérents tout de même à la consultation, comme la patience, le raffinement dans le maniement du comportement, le bon usage du temps et la recherche d'une meilleure compréhension des inquiétudes (FREEMAN, 2000).

Evidemment, dans tout cela il existe une combinaison d'éléments extérieurs et intérieurs ayant un rapport avec la relation praticien-patient. Les éléments extérieurs introduisent des caractéristiques financières, le rapport financier avec le patient, le « contrat » établi au moment de la consultation où les deux protagonistes fixent leurs actions, coopérations et résultats (CHOUKROUN, 1997). Le transfert, phénomène affectif, est cité par l'auteur de manière à ce qu'il intervienne dans la consultation médicale, pour le patient, au moment du paiement de la dette, de son règlement. D'autre part, pour le praticien, le transfert existe du fait de la libération de la relation à travers l'ordonnance.

Les modèles sociaux, pour leur part, peuvent montrer les idées qui conditionnent ces relations, à savoir les modes de pensées et les croyances retrouvés dans l'interaction praticien-patient, sujet dont nous parlons spécifiquement dans ce sous-chapitre. Toujours au plan social, un autre facteur est mentionné, celui des présupposés associés à la profession à qui sont attribués des qualités et des défauts si bien que le patient est « a priori influencé par un imago social » (CHOUKROUN, 1997, p. 53). Cette image pourra certainement conduire à des comportements inattendus, à des sentiments erronés, à des croyances et mythes difficiles à évacuer.

Ainsi, des présupposés sur la maladie traduisent des instincts de conservation, par exemple. La recherche de la vie et sa propre protection en font partie et la maladie « serait une réaction venant à l'encontre d'un danger de mort », même s'il existe des conditions extrêmes et des comportements contraires à cet instinct de vie. Ainsi, s'opposant à cette conservation de la vie, le fait de lutter contre la mort, situation où la guérison est l'objectif poursuivi ne cherche pas en fait la conservation de la vie, mais répond « plutôt [à] la peur de la mort ». Par ailleurs, certaines attitudes religieuses peuvent être en désaccord avec cette « lutte contre la mort », car, si Dieu est le créateur, lui seul peut guérir... (CHOUKROUN, 1997, p.53)⁵¹

Pour en finir avec les présupposés de la maladie, quelques concepts sont pris en considération : *le concept de faiblesse*, car la maladie n'est qu'un rappel de la faiblesse humaine et l'homme « cherche à guérir afin de se réhabiliter vis-à-vis de son handicap » ; *le concept de normes*, où le malade se situe dans une position « en dehors des normes admissibles pour lui-même et pour les autres individus », le malade n'a pas la possibilité de maîtriser la situation car il est soumis au phénomène de la maladie ; en dernier lieu, *le concept de défense* met en question le fait que la maladie serait une « réaction de défense à une agression » (Tableaux 7 et 8).

ELEMENTS EXTERIEURS A LA RELATION

⁵¹ Au sujet des présupposés de la maladie : « Le savoir du praticien s'appuie sur les hypothèses dans le cadre desquelles les expérimentations se sont élaborées. Comme le disait Platon, dans son mythe de la caverne, toute notre réalité n'est que le fruit d'une construction conventionnelle : nous regardons le monde sur les parois d'une caverne » (CHOUKROUN, 1997, p.53).

Les Caractères de la société	Vocation économique	Les Archétypes sociaux	Les Présupposés de notre profession
Les présupposés de la maladie	L'instinct de conservation	de La métempsychose de la mort	L'homéostasie
	Le concept de faiblesse	de Le concept de normes	Le concept de défense

Tableau 7 : Les éléments extérieurs à la relation praticien-patient

Les facteurs qui se manifestent à l'insu de la relation sont définis par les motivations du praticien et du patient (Cf. Tableau 8). Tout d'abord, observons celles du praticien. Pourquoi posons-nous la question de la préférence de quelqu'un pour la médecine ? Afin de comprendre les motivations qui répondent vraisemblablement à plusieurs sortes de désirs. Le désir de se faire reconnaître, le désir d'aider, de réparer, le désir de remplir une absence intérieure, le désir de puissance, de se faire Dieu, le désir de protéger, de transmettre les connaissances innées et acquises, le désir de dévouement, le don de soi. Quelquefois, tous les désirs ensemble, à d'autres moments, un seul désir répond à la question (CHOUKROUN, 1997, p. 56).

Eléments Intérieurs à la relation				
Les motivations du praticien	Le désir de réparation	Le désir de protection	Le désir de toute-puissance	
Les motivations du patient	La peur de l'anomalie	Le désir de normalité	Le désir de plaire	Le désir de régression

Tableau 8 : Les éléments intérieurs à la relation praticien-patient

Selon Mélanie Klein, cité par Choukroun (1997)⁵², le choix de la médecine peut avoir à l'origine un désir de réparation, en relation avec une culpabilité acquise dans l'enfance en raison de sentiments d'agression envers sa famille, lesquels se sont mués en ce désir de réparer.

⁵² Klein, cité par Choukroun (1997, p.55) nous apprend, grâce à ses expériences cliniques sur une population enfantine, que l'enfant culpabilisé par ses sentiments d'agression envers ses parents ainsi

Le désir de protection peut être montré à travers la question de l'influence parentale et de l'anxiété des parents lors des soins donnés aux enfants. Or, ce sentiment de peur ressenti par les parents, peut être à l'origine d'une inquiétude chez l'enfant, qui peut s'inverser, selon Freud, cité par Choukroun (1997, p.55), en désir de protection. Ici peut s'inscrire l'exemple du praticien « détenteur de vies » qui vit la situation ambiguë de celui qui peut, à la fois, guérir et faire peur. En conséquence, nous comprenons que la protection autrefois désirée, attendue et perçue, s'est transformée en sécurité.

Les motivations du patient sont aussi étroitement liées aux sentiments de peur et aux désirs et nous retiendrons quelques aspects concernant les soins dentaires afin de visualiser et de comprendre certains comportements. Parmi les peurs du patient, pensons aussi à la peur de la maladie, des anomalies et des déformations qui agit comme un phénomène anxiogène chez le patient adulte, chez les enfants et les parents.

La fonction éducative et le rôle du praticien dans la prise en charge du patient équivaut à promouvoir la santé au sens global du terme. Il faut qu'il y ait intégration dans le sens où le patient vit bien son corps et où le praticien est intégré dans la société, orienté vers une relation de solidarité, et non pas « isolé dans un microcosme technologique où la reconnaissance de son action sera de plus en plus réduite » (AMORIC et CHOUKROUN, 2002).

Or, nous devons nous rapporter au fait que « le contrat » dans la relation praticien-patient se réalise quand les deux parties arrivent à assurer leurs motivations et que le praticien ne peut plus se dispenser de la prise en compte de l'ensemble des hypothèses, des préjugés ou des croyances qui interfèrent dans cette interaction, cette disposition étant le meilleur moyen de parvenir au but recherché (AMORIC et CHOUKROUN, 2002).

II.3 LA SYMBOLIQUE DE LA DENT

La symbolique de la dent est un sujet ancien, mentionné et objet d'investigations dans la littérature et, avec la technologie, les outils de traitement se font de plus en plus agréables pour le patient. Néanmoins, nous nous demandons pour quelle raison la démythification de l'aspect de « souffrance » lié au dentiste et à toute la situation de soins dentaires connaît un échec. Les réponses ne peuvent pas être liées seulement aux croyances et représentations du patient au sujet de la santé et de la maladie. (NATIONS et NUTO, 2002). Il serait facile de « culpabiliser » un seul côté de l'ensemble qui constitue la situation de soins. D'autant que les aspects qui sont en relation avec l'établissement d'une relation thérapeutique (praticien-patient) plus humaniste jouent ici un rôle majeur.

que sa fratrie, retourne son angoisse en désir de réparation. Tous les processus de soins (jouer au docteur et à l'infirmière), mais plus tard les carrières médicales, sont reconnus comme étant parfois en relation partielle avec cette culpabilité.

Le symbole, par définition, peut représenter une image ou une métaphore ou bien un « être, objet ou fait perceptible, identifiable, qui, par sa forme ou sa nature, évoque spontanément (dans un groupe social donné) quelque chose d'abstrait ou d'absent » (LEGRAIN, 1996).

Le symbole de la dent véhicule des éléments impliqués dans les croyances et les mythes. Et on se demande quelle est l'origine de ces constructions d'images qui se sont transmises au fil du temps... Même si « la construction d'un mythe part d'un fait normal ou historique », il faut également comprendre qu'il existe des ajouts au récit initial, car « pour que l'interprétation de ce fait soit valable pour l'esprit, il faut la plupart du temps, surajouter au récit la relation d'évènements fabuleux en rapport étroit avec la divinité » (NGUYEN-BOUCHETOUX, 1984, p.15).

Pour développer ce sujet, il faut d'abord revenir de façon résumée au symbolisme de la bouche. Nous pourrions ainsi trouver des aspects en relation avec les habitudes brésiliennes et les attitudes à l'égard des soins de santé.

La bouche et ses expressions de mort, de vie, de santé et de maladie... A partir de là, nous pouvons examiner la relation de la dent avec la religiosité, l'esthétique, le folklore et l'imaginaire, en respectant les dimensions sociales et enfantines de ce dernier. Car la bouche est pluralité, mais elle est aussi unité, globalité : si la vie « est un recueil de plaisirs, de souffrances, la bouche en est un lieu d'expression, de projection, de représentation » (SAINT-PIERRE, 2000, p.17).

II.3.1 Le symbole de la bouche : dualités

La bouche et son ambiguïté de caractère nous montre une complexité de sentiments, d'expressions de vie, de mort, de bienveillance, de tristesse, de haine, de santé, de maladie, de représentations, de significations, de paroles, de mimiques, de symboles, de croyances.

Les exemples symboliques sont particulièrement divers et différenciés, spécialement pour ce qui est de l'aspect religieux. La foi met en scène une universalité de sentiments, autrefois cachés puis réveillés à leur tour par le regard de la divinité dans l'image sculptée, par une croix, la position géométrique d'un temple, un gri-gri... Nous voulons ici mettre en place l'idée que la dent peut avoir un rapport avec la foi, pour beaucoup de gens. Quand ce symbolisme se montre dans ses aspects religieux, la dent peut apparaître autant comme une source de vie que comme une source de mort (NGUYEN-BOUCHETOUX, 1984). Enfin, il faut citer la signification et l'expression la plus évidente de la dent : celle qui est liée à l'image. Et finissons par rappeler que la dent est un symbole de fertilité, de vigueur et ajoutons y la valeur de la vie, « de par sa pérennité et sa résistance », et le symbole du temps: la dent représente l'immortalité, la jeunesse (SAINT-PIERRE, 2000, p.72).

II.3.2 L'image de la dent

Cette symbolique de la dent et l'intérêt qu'elle présente dans son rapport avec le contexte des soins dentaires s'avère pertinente car la façon de la représenter peut être modifiée et le sens du symbole en sera différent.

La dent, symbole de vie ici, symbole de mort ailleurs, veut tout simplement dire que le sens existe et appartient à la chose, car nous disposons du sens afin d'accepter ou non telle ou telle symbolisation. C'est ce que de Pury (1998, p.105) affirme : « Il est, en effet, possible de faire varier à l'infini la reproduction imagée de quelque chose qu'elle « re-présente »: le sens ne se trouve pas à l'intérieur du symbole, il appartient à la chose représentée - on fait comme si elle était déjà pourvue de sens hors sa représentation. On peut alors accepter n'importe quelle symbolisation, et même trouver plaisir à y accéder, puisque nous disposons déjà du sens. Dans une telle mise en analogie tout symbole vaut pour un autre ».

Il n'est pas difficile de trouver des histoires où les dents jouent un rôle et l'ensemble des traditions et des usages ayant un rapport avec les dents est assez diversifié dans le monde.

S'ils ne sont pas directement liés aux dents, comme les descriptions de caractères et de personnalités définis par la présence d'une forme spécifique, à savoir présence, absence ou coloration des dents, on trouve cependant des histoires et contes de fée qui en font souvent une mention indirecte.

Actuellement, l'importance de l'image et de l'esthétique met en exergue un aspect très répandu et, en même temps, encore en développement : la recherche des outils et des raisons d'améliorer son apparence physique. Serait-il nécessaire de plaire, et inversement d'exiger que l'on vous plaise ? N'existe-t-il pas de dichotomie là-dessous ?

Bourassa (1998, p. 182) affirme que « la définition du beau, la détermination de ses critères et son évaluation relèvent de la subjectivité et varient selon les époques, les milieux, les cultures, sans qu'il soit jamais possible de s'en remettre à des considérations objectives relativement stables et communément admises ».

Or, dans l'odontologie, l'esthétique a connu un grand développement ces derniers temps. C'est une spécialité très raffinée, gérée par une gamme de produits issus de la technologie de pointe, facteur prépondérant qui rend généralement le traitement très cher. La particularité réside en ce que le patient a une participation importante dans le traitement car il joue un rôle direct dans le résultat final, en l'occurrence l'apparence souhaitée : il paye pour ce qu'il désire et non pas seulement pour ce dont il a besoin, abandonnant évidemment le côté fonctionnel et technique de la procédure à la responsabilité du praticien.

Disons qu'inversement, en esthétique, le praticien laisse un peu le contrôle de la situation à la charge du patient, vu que celui-ci pourra déterminer les aspects du résultat final par son appréciation : satisfait ou déçu. C'est donc à partir de ce résultat que le patient sera en mesure d'évaluer l'intervention réalisée dans sa « dimension technique ». Cela peut impliquer que l'individu soit placé

dans une situation où prédomine le champ de l'image et de l'acceptation de soi-même : être beau veut dire que la beauté est perçue par soi-même et que les gens autour de soi jugent de façon analogue (BOURASSA, 1998, p.182-183).

Dès que le chirurgien-dentiste fait face à ces implications psychologiques qui influent sur le comportement social du patient et donc aux impacts que le résultat du traitement peut avoir dans la vie du patient et de son entourage, il se rend compte que son travail peut être vu comme un « véritable service de santé » et non pas seulement comme le simple résultat d'expectatives quelquefois exagérées et égoïstes (BOURASSA, 1998).

La perception de l'image de soi, de l'apparence de son visage, de sa bouche, de la position et de la coloration de ses dents est une dimension très intime. Pour reprendre Bourassa, (1998, p. 183), le praticien dentiste devrait être au courant de cette « perception de soi » afin de pouvoir comprendre qu'un changement plus important dans l'apparence peut signifier une modification de personnalité ou de caractère. 1

Pour le praticien dentiste, il convient alors de garder ce qui est en équilibre chez le patient sans apporter de transformations qui seraient pires que l'original, sans oublier de le rassurer sur les possibles obstacles tout en éliminant d'avance les attentes irréelles. A cet égard, il faut mentionner que le professionnel peut aussi explorer les projections du patient et les mécanismes psychologiques qui sont à l'origine de ces désirs exagérés : les manifestations d'espoir d'un reclassement social – qu'une mauvaise dentition peut susciter- obtenu grâce à un traitement bucco-facial esthétique, peuvent en être un exemple (BOURASSA, 1998, p.183).

Si de nos jours, on s'intéresse grandement à l'esthétique des dents, il faut rappeler qu'il s'agit là d'une notion qui avait tout autant d'importance, sinon plus, autrefois : l'apparence extérieure des dents, comme de certaines autres parties du corps, donnait une idée des caractéristiques morales de l'individu (NGUYEN-BOUCHETOUX, 1984).

L'image, le sourire et les dents ont une connotation très proche, même si le signifié de la beauté reste distinct dans les différentes cultures : la couleur des dents, outre la beauté, est également un symbole de rang social. Ainsi, des dents blanches peuvent, comme chez les occidentaux de nos jours, où les hommes et les femmes cherchent la blancheur avant tout par les méthodes les plus variées, être associées à la propreté et l'hygiène. Au contraire, dans certains villages mexicains, les dents colorées sont bien noires, vu que le blanc, en ces lieux, fait efféminé, tandis que dans certaines tribus hindoues ou du sud-ouest asiatique, les dents peuvent être rouges ou noircies, car la couleur rouge fait plaisir aux dieux (NGUYEN-BOUCHETOUX, 1984) (Cf. Illustration 7).



Illustration 7 : Femmes de la tribu Lesor, au Nord-ouest de la Thaïlande⁵³

C'est là un discours tout à fait éloigné de celui qu'ils entendent dans la bouche des médecins, mais c'est leur croyance. Élaborées depuis des années, voire des siècles, ces croyances et ces symboliques sont remplies de réalité, de vécus, d'expériences qui les solidifient et en font des « symboles de la réalité ». Les mots, les paroles et les histoires deviennent des « métaphores vives » qui ne font que confirmer ce que nous disions au départ à ce propos : les images parlent à partir du moment où on leur donne un sens (GHIORZI, 2002).

Assemblons quelques images de la dent illustrant le développement de cette partie théorique et mettons les en rapport avec deux facteurs : premièrement, les croyances et les soins dentaires- à l'exemple de ce que peut signifier l'étiologie d'une douleur ou d'une maladie buccale à travers le modèle des « vers » des dents. Ensuite, les images colportées par les enfants qui peuvent jouer un rôle dans la construction de leur rapport avec la situation de soins dentaires.

. Les « vers » des dents

Jusqu'au XVII^{ème} siècle, les Babyloniens, les Grecs, les Romains et les Aztèques croyaient aux « vers » des dents (RING, 1998). Actuellement, dans certaines régions du Brésil, cette croyance

⁵³ Photographie de Jatuporn Rutnin. Carte postale, distribution de Vis-Art, Bangkok, Thaïlande. N. TC 609

n'est pas morte et on la retrouve de façon usuelle dans la réalité de la vie de beaucoup de brésiliens (NATIONS et NUTO, 2002).

L'histoire des « vers » présents à l'intérieur des dents est très ancienne et à la fin du XVII^{ème} siècle, le médecin Guyon écrivait, dans un Cours de Médecine Pratique: « il s'engendre des vers de dent, desquels une douleur est excitée. On les fera mourir par choses amères, par lavement avec centauree, coloquinte, semences d'oignons ou de poireaux, par application, dans le creux de la dent, de la poudre de corne de cerf mélangée à du miel ». ⁵⁴ Parmi les remèdes utilisés au XVIII^{ème} siècle, « contre la brûlure provoquée par un abcès, rien de plus efficace que le frai de grenouille mêlé à de la ciguë ». ⁵⁵ Actuellement, dans certains endroits du Nord-est du Brésil, on chauffe de l'huile de coquille de noix de coco et ensuite on la met dans la cavité de la dent. L'huile certainement va « manger la carie » et tuer le ver habitant dans la pulpe de la dent (NATIONS et NUTO, 2002). ⁵⁶

Une sculpture française de 1780 montre une molaire ouverte où un ver dévore une figure humaine. L'ensemble montre une situation où les personnages paraissent être en enfer, ce qui peut symboliser la douleur et la carie (Cf. Illustration 8).

⁵⁴ Regards sur l'histoire de l'art dentaire : de l'époque romaine à nos jours. Le XVIII^{ème} siècle. Les vers et les dents. Texte en ligne sur le site de l'Académie Dentaire en France : <http://www.academiedentaire.org/commhfv08.htm> (Page consultée le 02.03.2003).(ACADÉMIE DENTAIRE c, 2003).

⁵⁵Regards sur l'histoire de l'art dentaire : de l'époque romaine à nos jours. Le XVIII^{ème} siècle. Les vers et les dents. Texte en ligne. (ACADÉMIE DENTAIRE c, 2003).

⁵⁶Evidemment nous observons une similitude entre le microorganisme à l'origine de la carie- le Streptococcus mutans- et le « ver » de la dent, en ce qui concerne la physiopathologie de la maladie dentaire. C'est-à-dire que le processus de destruction de la dent est en quelque sorte similaire et l'explication des profanes qui n'ont jamais vu un microscope est raisonnable. Ainsi, le ver « mange » la dent : il se développe vigoureusement à l'intérieur de la dent en mangeant tout ce qui lui plaît : du sucre, des cookies, etc. Quand le ver est bien fort, les douleurs commencent à gêner (NATIONS et NUTO, 2002).



Illustration 8: L'origine de la carie - la statuette en ivoire symbolise la cause du problème et de la douleur⁵⁷

Andry⁵⁸, en 1700, expliquait : « les vers dentaires sont engendrés dans les dents par la malpropreté. Le ver, extrêmement petit, a une tête ronde marquée d'un point noir. C'est ce que j'ai observé au microscope ». En somme, ces affirmations faites par les scientifiques de l'époque constataient le rôle déterminant de ces organismes dans le processus cariogène.

De nos jours, la corrélation peut être trouvée dans le fait que le principal responsable de la carie- infecto-contagieuse, est le *Streptococcus mutans*, un micro-organisme de la flore buccale. Une autre bactérie, le *Porphyromonas gingivalis* est, avec d'autres micro-organismes, un des principaux responsables de la gingivite, maladie des gencives (KRIGER, 1999).

Finalement, le principe des « vers » n'est pas si absurde ; ce qu'il reste à faire c'est à fournir des renseignements et des éclaircissements pour que les « diagnostics » et « traitements » suivis ne restent pas les mêmes qu'auparavant.

Deux siècles nous séparent de cette époque ; néanmoins, prenons l'exemple de la population la plus défavorisée du Brésil : considérons que pour elle, ces animaux apparaissent, en fait,

⁵⁷ Photographie rencontrée sur le site de l'exposition de l'Association de Sauvegarde du Patrimoine de l'Art Dentaire www.bium.univ-paris5.fr/aspad/expo51.htm (dernière consultation 10.10.2006) (UNIVERSITÉ PARIS 5 b, 2004)

⁵⁸ Regards sur l'histoire de l'art dentaire : de l'époque romaine à nos jours. Le XVIIIème siècle. Les vers et les dents. [En ligne] <http://www.academiedentaire.org/commhfv08.htm> (ACADÉMIE DENTAIRE c, 2003).

spontanément et que ce n'est pas toujours un problème de manque d'hygiène buccale ou bien d'assistance sanitaire... Les « vers », pour cette population, ont pour origine, d'autres raisons, ce qui démontre que les mêmes croyances changent de signification selon la culture de chaque peuple (NATIONS et NUTO, 2002).

. L'imaginaire enfantin

L'enfant généralement vit dans un monde imaginaire, un monde de symboles qui changent au fur et à mesure de son développement (PRENTICE et GORDON, 1987)

Dans un premier moment, il peut arriver que les enfants se sentent un peu frustrés de voir leurs dents bouger, ensuite tomber et modifier complètement leur sourire. Ce phénomène commence entre 6-7 ans, quand l'enfant commence la pleine période de socialisation, de curiosité et d'intérêt pour les autres et pour lui-même.⁵⁹

Or, l'importance symbolique que l'environnement médical peut représenter pour l'enfant peut être en rapport avec ce qu'il y a dans son imaginaire et cette image peut rester ancrée jusqu'à un certain âge, même un peu avancé. Ainsi, les facteurs liés aux expériences médicales vécues vont définir ce que représente le chirurgien dentiste pour l'enfant ; de la même façon, il faudra comprendre les types d'images propres à l'enfant, selon l'âge de celui-ci.

Nous manquons d'études cliniques sur la croissance ou bien sur le déclin des croyances chez les enfants en ce qui concerne les figures de l'imaginaire (PRENTICE, MANOSEVITZ et HUBBS, 1978). Ces figures appartiennent aux pensées de l'enfant pendant quelques années et ont une importance qui ne doit pas être négligée, car elles peuvent faire partie de son développement et elles nous renseignent aussi sur son attitude par rapport à ces croyances.

Le praticien en relation avec un enfant qui met en évidence des faits imaginaires peut tout à fait prendre en considération ses arguments et participer à ses histoires. Tout cela peut faire partie du conditionnement de l'enfant au moment des consultations. Les différentes activités et mythes qui entourent la chute des dents de lait sont bien connus et discutés et une remarque doit être faite: il existe, sur ce phénomène, une grande similitude entre les différentes cultures (AUBERT, 1987 ; PRENTICE, MANOSEVITZ et HUBBS, 1978).

En réalité, l'enfant prend conscience de la valeur de ses dents au moment où il les perd, car c'est le moment aussi de la poussée des dents permanentes, vers l'âge de six ans (AUBERT, 1987).

⁵⁹La tombée de dents lactéales, également appelées dents de lait et leur remplacement par les dents permanentes peut apporter de considérables sentiments de frustration et de vanité chez les enfants. On observe que la dentition mixte se poursuit jusqu'aux environs de 11-12 ans (GUEDES-PINTO, 1993), au début de la puberté, âge où les enfants commencent à être concernés par leur apparence physique.

C'est dans ce contexte que la motivation de l'enfant pour l'hygiène dentaire doit être mise en relief ; d'où la nécessité de montrer le sens de la responsabilité qui est la sienne, dès lors qu'il a pris conscience de l'importance de ses dents permanentes.

II.4 LES MYTHES ET L'ODONTOLOGIE : LA COMPREHENSION DES CROYANCES

L'implication des croyances dans le quotidien des soins mérite une approche un peu plus approfondie de façon à ce que cette connaissance participe aux démarches qui seront un jour mises en place par le praticien, quelle que soit la population concernée par les soins.

Considérés, autrefois, comme purement irrationnels, actuellement, les mythes et les croyances sont des sujets assez importants qui interviennent dans le questionnement sur le comportement et les pensées des patients.

Leur étude peut également apporter une meilleure compréhension d'aspects inhérents aux représentations de la santé et de la maladie, vu que le cadre symbolique, dans le contexte de la santé-maladie, met également en relief la question des représentations sociales, et il n'est pas possible de disjoindre cet ensemble quand on est à la recherche d'un progrès et qu'on se situe dans une perspective de prévention.

II.4.1 Le rôle des mythes dans le rapport à la santé

Il faut, certes, développer l'étude des croyances, des mythes, des symboles et des images qui se rapportent au corps, à la santé et au monde médical. Cependant, le lien social qui produit des émotions et des sentiments partagés ne pourra pas être mis de côté dans ce processus de renouvellement de la relation entre praticien et malade.

Le mythe est un discours et il comporte une narration. C'est la façon dont les sociétés montrent leurs contradictions, leurs doutes, leurs certitudes et leurs inquiétudes. C'est aussi une façon de parler des relations sociales, de représenter des idées ; en réalité, c'est un ensemble de phénomènes difficiles à définir (ROCHA, 1985).

Si le mythe est né d'une combinaison de symboles et de représentations de la vie, il ne peut pas être mis à l'écart dans le contexte de la relation praticien-patient, ni lui, ni les croyances qui lui sont attachées. Car le discours et le récit y sont particulièrement pertinents.

Le mythe, comme narration ou bien comme « source de narrations », peut enchaîner des symboles et, si la narration mythologique enchaîne des symboles, elle est, de par ce même

enchaînement, « une séquence d'événements soit imaginaires, soit historiques, soit l'un et l'autre en même temps, c'est-à-dire légendaires. De même que la pensée strictement symbolique déchiffre les symboles (...) la pensée mythologique tisse ensemble le symbolique, l'imaginaire et, éventuellement, le réel » (MORIN, 1996a).

Pour bien comprendre la relation mythe-odontologie il semble nécessaire de rechercher, dans l'histoire de la civilisation, les facteurs qui ont pu contribuer au processus de développement de la médecine. Ainsi, la mythologie grecque, le pouvoir des religions et de l'église, la renaissance et, ne l'oublions pas, l'infatigable curiosité de l'homme ont eu leur part d'influence. Cette analyse conduit à observer que la souffrance, la douleur, le supplice et même le sadisme ont été liés à l'histoire, les croyances et les mythes se rapportant à l'odontologie.

La médecine grecque démontre bien l'importance des mythes dans l'établissement des soins : la passion des médecins grecs pour la découverte et le savoir ont fait que, dès l'Antiquité, ils ont pu établir les piliers de la médecine. D'après Maciel (2000)⁶⁰, pour les Grecs, la douleur et la maladie étaient le résultat de l'hostilité d'un être à notre égard. Le corps humain entre en relation avec l'environnement par le biais de la santé et de la maladie, ce qui explique la nature des sujets étudiés par le médecin grec: l'eau, le vent, le terrain, les aliments, les saisons... Bref, le monde où vit le corps.

Il existe, dans cette conception, une dualité entre l'homme et le monde que la médecine doit prendre en considération, puisque les Grecs ont comme définition de la maladie le fait qu'elle soit visible. Etant visible, la maladie se manifeste par les symptômes cliniques, sur lesquels le médecin agit à partir de l'observation et de l'expérience (MACIEL, 2000).

Hippocrate a placé l'origine des douleurs dentaires dans les humeurs qui frappent les racines des dents (ACADÉMIE DENTAIREb, 2003)⁶¹ Il a également parlé des incidents qui surviennent chez les enfants, au moment de la chute des dents lactéales et de l'éruption des dents définitives. Dans les livres du *Corpus* (KAMIENIECKI, 1994)⁶² il est énoncé, par exemple, que la chute des dents de lait

⁶⁰L'auteur explique l'implication des mythes dans la vie quotidienne : « Para os gregos, a dor e a doença são agressões de um outro ser sobre o nosso ser (...) Saúde e doença são formas de relação entre nosso corpo e o meio ambiente e, por isso, o médico grego estuda o mundo onde está e vive o nosso corpo, isto é, as águas, o vento, o terreno, os lugares, os astros, os alimentos, as estações do ano etc. » (MACIEL, 2000, p.97).

⁶¹ Regards sur l'histoire de l'art dentaire- de l'époque romaine à nos jours. Texte en ligne sur le site de l'Académie Dentaire en France : <http://www.academiedentaire.org/commhfv02.htm>. (Page consultée le 27.11.2003) (ACADÉMIE DENTAIRE b, 2003).

En outre, dans le *Corpus*, Hippocrate écrit que « le corps de l'homme contient en soi du sang, du phlegme, de la bile jaune, de la bile noire et c'est à cause de cela qu'il souffre ou bien est en bonne santé. (...) » (KAMINIECKI, 1994, p.9).

⁶² *Corpus Hippocraticum*, c'est « l'oeuvre magistrale qui s'est constituée de la fin du Vème siècle au milieu du IVème siècle avant J.C. Composé de 72 traités, le *Corpus* contient les grands principes de la médecine hippocratique : l'idée de la nature opposée à la conception surnaturelle du mal et l'homme

est provoquée par l'alimentation solide et qu'elle est directement liée à des causes mécaniques (ACADÉMIE DENTAIREb, 2003).⁶³ D'ailleurs, on peut noter, à propos du serment d'Hippocrate, prononcé il y a plus de 2000 ans, que certains de ses aspects imprègnent toujours notre culture.

Dans la société dans laquelle Hippocrate a vécu, l'image du médecin se confondait avec celle d'un demi-dieu et il jouissait du même statut social que les gouvernants ou les prêtres. En outre, le médecin exerçait des activités où se mêlaient des connaissances et des actes mystiques, voire même ésotériques. S'appuyant sur cette conception du demi-dieu, Hippocrate peut établir un type de relation de supériorité avec le patient quand, dans son serment, il déclare : « Je jure par Apollon, médecin, Asklépios, Hygéia et Panakéia, prenant à témoin tous les dieux et toutes les déesses, d'accomplir, selon mon pouvoir et mon jugement, ce serment et cet engagement écrit. (...)»⁶⁴.

Le métier de médecin peut-il être incontestable? A cette époque-là, évidemment, c'était un métier pratiquement non discuté et c'est en jurant par les dieux de la médecine qu'Hippocrate obtiendra le lien indissociable et nécessaire à la guérison des malades.⁶⁵

Etant donné que l'odontologie a toujours été liée au développement des sciences médicales, son histoire dans l'antiquité ne peut faire l'objet d'une description séparée. La magie et la religion ont été les "produits" des civilisations antiques. Ainsi, les convictions liées à la magie, le folklore, les préjugés et superstitions personnels qui ont été un frein à la médecine, ont aussi été un obstacle au progrès de l'odontologie (ODONTOLOGIA INFANTIL, 2005).⁶⁶ Les civilisations babyloniennes et égyptiennes, nées dans les vallées du Nil et du Tigre-Euphrate, aux IVème et Vème siècles avant Jésus Christ, croyaient que le mal de dents n'était que le signe d'un chagrin des dieux. On cherchait à le soulager par les enchantements et les prières (ODONTOLOGIA INFANTIL, 2005).

Après 1092, on voit surgir un métier où le professionnel s'occupe, au départ, des barbes et des cheveux des moines. Rapidement ils adjoignent à leurs activités des opérations chirurgicales (enlèvements de calculs dans les reins, extractions dentaires, cataractes...) et deviennent alors les barbiers-chirurgiens. Or, comme une partie de ces barbiers affirmait avoir plus de connaissance que les autres, on a vu le groupe se diviser: d'un côté, le groupe « à la robe longue », les plus « savants »,

appréhendé comme une unité organisée, incorporée à l'ordre du cosmos, la maladie comme un désordre historico-psychosomatique. » (KAMINIECKI, 1994, p.9).

⁶³ Regards sur l'histoire de l'art dentaire- de l'époque romaine à nos jours – Époque Romaine. Texte en ligne.

⁶⁴ Extrait du Serment d'Hippocrate [En ligne] www.pifo.uvsq.fr/pedagogie/bime/im_deont.htm (UFR PARIS-ILE-DE-FRANCE-OUEST, 2005)

⁶⁵ Il faut ici préciser la signification du mot patient : adjectif ; quelqu'un porteur de patience, qui supporte, calme, pacifique... (LEGRAIN, 1996)

⁶⁶Des éléments de l'histoire de l'art dentaire peuvent également être trouvés en ligne sur www.odontologiainfantil.com.br

et de l'autre, « ceux à la robe courte », chargés des saignées et des extractions dentaires (KLATCHOIAN, 2002, p.15).

Même après le Moyen-âge, les barbiers continuent à offrir leurs services aux « patients ». La majorité d'entre eux n'avait aucune formation : les dents étaient extraites afin d'enlever les « vers » ; les humeurs chaudes étaient utilisées pour tuer ces « vers » et n'oublions pas les instruments « chirurgicaux » qui, vu la torture qu'ils infligeaient, pouvaient même tuer les patients (KLATCHOIAN, 2002).

En réalité, c'est à partir de cette époque que nous observons un sens esthétique plus raffiné. Même si, depuis l'homme des cavernes, les dents, sorties de l'arcade dentaire ont servi d'outils, « puis de talismans protecteurs, de porte-bonheur » c'est à ce moment que la dent est devenue un élément esthétique prépondérant. Sur quoi se greffe l'élément commercial ; « au temps de l'arracheur de dents, les gens miséreux vendaient leurs dents à des personnes riches qui les utilisaient comme prothèses » (ESTEVE, 1991, p.98).

A partir de la chute de l'Empire romain et jusqu'au Moyen Age, l'église catholique a exercé une grande influence sur la transmission des mythes, acceptés ou non par la population européenne, et une situation favorable au christianisme, dont on attendait qu'il « apporte l'espérance d'un monde meilleur » s'installe (NGUYEN-BOUCHETOUX, 1984, p.50).⁶⁷ En médecine, Hippocrate, Galien, Aristote et Avicenne resteront des références pendant tout le Moyen-âge, époque à laquelle, le vide laissé par l'interdiction des recherches scientifiques a été comblé par les dogmes religieux (KLATCHOIAN, 2002).

Les sciences médicales étaient interdites, surtout quand elles avaient un rapport avec les croyances. Car, pour quelle raison l'homme devait-il rechercher une réponse à un processus inflammatoire si Dieu le voulait ainsi? Ce type de question contenait implicitement la réponse: Dieu le voulait et seule la foi pourrait sauver l'individu.

A la fin du Moyen-âge (entre les XIIIème et XVIème siècles), on a pu observer des avancées en anatomie et en chirurgie, mais rien de plus expressif que ce qu'on avait connu quelques siècles avant dans les écoles grecques et romaines (KLATCHOIAN, 2002).

Finalement, c'est l'époque de la Renaissance qui a changé les valeurs, en particulier l'apprentissage... L'odontologie, avec la reprise des études en anatomie, a participé à cet « éveil »

⁶⁷ « Pour lutter contre les mythes païens qui subsistèrent en Occident pendant de longs siècles après les premières évangélisations, le christianisme fut amené à composer avec un certain nombre d'entre eux. (...) Pour le christianisme, la dent n'est plus qu'un instrument symbolique du supplice réservé aux hommes victimes de leurs passions bien qu'elle traduise aussi la beauté et la séduction dans certains paradis de guerriers valeureux. » (NGUYEN-BOUCHETOUX, 1984, p.50,52)

intellectuel. A l'exemple d'autres domaines de la science, on a essayé d'abandonner les rites magiques, les superstitions et toutes les convictions à base non scientifique.

L'image des arracheurs est présente dans les œuvres d'art et les peintures dépeignent la douleur, la souffrance, le regard empreint de doute, méfiant et curieux des assistants, la difficulté de la procédure ; bref, ces images signifiaient et illustraient les émotions ressenties. Dès lors, cette forte symbolique des dents se répandra de façon plus importante (Cf. Illustration 9).



Illustration 9: Représentations picturales du travail des chirurgiens/barbiers dentistes au 17^{ème} siècle⁶⁸

L'évolution des techniques médicales n'a pas nécessairement été accompagnée d'une évolution des mythes en rapport avec ces techniques. Même si on vit à l'ère du laser, du blanchiment des dents, des images en 3D, désormais présentes dans les cabinets où n'entend plus le bruit de la fraise et où on réussit à enlever la carie au moyen de procédés conservateurs qui arrivent même à ne pas faire de « trou » dans la dent, on ne réussit pas encore à enlever les pensées mythiques qui flottent

⁶⁸ A gauche, carte postale de la peinture intitulée L'arracheur de dents, par Jan Steen, 1651. Peinture en exposition au musée Mauritshuis, La Haye, Hollande.

A droite, peinture 'Le dentiste' attribuée à Willem Willemsz Van der Vliet, école hollandaise du 17^{ème}. « Des dents et des hommes » Exposition de novembre 1992 à janvier 1993 à la Bibliothèque Interuniversitaire de Médecine. Sur le site de la BIUM <http://www.bium.univ-paris5.fr/aspad/> (Dernière consultation le 21.10.2005) (UNIVERSITÉ PARIS 5c, 2006)

autour de la personne du dentiste. A partir de tous ces faits historiques, il est facile de remarquer la répétition des aspects négatifs sur les sciences dentaires et les infatigables essais entrepris pour modifier cet état de chose. Ces pensées sont présentes de manière consciente et/ou subsistent dans l'inconscient collectif des personnes (KLATCHOIAN, 2002).

De la combinaison des représentations, symboles et croyances dans la vie quotidienne résulte un mythe et ce mythe peut, encore de nos jours, servir de base à des relations communautaires...

Si nous suivons l'étude d'Eliade (1999b) sur la « pensée collective » dans son rapport aux mythes, nous comprenons que ces croyances et symboles sont imbriqués dans la société moderne de telle sorte qu'on les tient pour transmis au cours des temps...⁶⁹ Or, dans les sociétés traditionnelles, le mythe, évidemment, sert de facteur civilisationnel, il unit les pensées, uniformise les opinions, sur le comportement humain.

Pouvons-nous réfléchir à un aspect symbolique encore prégnant de nos jours, par exemple les célébrations religieuses, et formuler une question: les personnages religieux seraient-ils mythiques? La réponse la plus probable serait une explication montrant que les religieux, principalement les monothéistes, ne peuvent admettre que l'histoire soit confondue avec le mythe.⁷⁰

Il ne faut pas non plus confondre le mythe avec les « fables » étant donné que, selon Eliade (1999), il s'agit d'un renversement total des valeurs : l'homme des sociétés traditionnelles découvre dans le mythe, « la seule révélation valable de la réalité ». En outre, il affirme qu'actuellement on n'insiste plus sur le fait que le mythe peut nous raconter des histoires impossibles ou improbables ; il faut savoir surtout qu'il « constitue un mode de pensée différent du nôtre, mais [que], en tout cas, on ne doit pas le traiter, *a priori*, comme aberrant » (ELIADE, 1999, p. 21).

Quand nous observons l'influence du mythe dans la vie de l'homme, il est difficile de le tenir à l'écart des liens sociaux et affectifs, car le mythe est imbriqué dans les relations entre les hommes

⁶⁹ «En *imitant* les actes exemplaires d'un dieu ou d'un héros mythique, ou simplement en *racontant* leurs aventures, l'homme des sociétés archaïques se détache du temps profane et rejoint magiquement le Grand Temps, le temps sacré. (...) On n'a pas manqué d'observer que le monde moderne conserve encore un certain comportement mythique : par exemple, la participation d'une société entière à certains symboles a été interprétée comme une survivance de la « pensée collective » ». (ELIADE, 1999b, p.22,23)

⁷⁰ « Pour le chrétien, Jésus-Christ n'est pas un personnage mythique, mais, bien au contraire, historique : sa grandeur même trouve son appui dans cette historicité absolue. (...) Néanmoins, l'expérience religieuse du chrétien se fonde sur l'*imitation du Christ* comme *modèle exemplaire*, sur la *répétition* liturgique de la vie, de la mort et de la résurrection du Seigneur, et sur la *contemporanéité* du chrétien avec l'*illud tempus* qui s'ouvre à la Nativité de Bethléem et s'achève provisoirement avec l'Ascension. Or, nous savons que l'imitation d'un modèle transhumain, la répétition d'un scénario exemplaire et la rupture du temps profane par une ouverture qui débouche sur le Grand Temps, constituent les notes essentielles du « comportement mythique », c'est-à-dire de l'homme des sociétés archaïques, qui trouve dans le mythe la source même de son existence. » ELIADE, 1999b, p.29-30).

puisqu'il « arrache l'individu à son temps historique, individuel et au monde environnant et le place dans un instant éternel. » (ELIADE, 1999a). Et c'est particulièrement le pouvoir de communiquer par le langage qui fait aussi de l'homme un être différencié : l'homme parle et organise les symboles qu'il possède dans les langages articulés qui produisent un récit. Et, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, le mythe serait, pour sa part, un récit spécial (ROCHA, 1985), un langage particulier, car il est subjectif, symbolique, évocateur et éternel.

Cependant, il faut penser aux mythes en se situant dans le moment actuel. De nos jours, la pensée symbolique, mythologique et magique s'insinue également dans les relations affectives. Le mythe et les croyances sont toujours actuels car ils sont présents dans les interfaces les plus diverses de la société, même si on ne le perçoit pas directement : les grandes idéologies modernes expliquent et décrivent une réalité entourée d'une aura de divinité ; les critiques se transforment en condamnations éthiques ; et les condamnés sont sacrifiés comme des victimes, le tout au nom de l'authenticité, de la transparence et de la privation (GHIORZI, 2002, p.377).

Au centre de tout cela se trouve l'homme. Il a la capacité de construire, déconstruire et reconstruire sa vie quotidienne par rapport à autrui : il est le centre des réflexions et il est le symbole de la vie en perpétuelle évolution ; il peut s'exprimer et réfléchir sur le monde à partir de son intérieur. Et c'est précisément ce qui caractérise le mythe : la réflexion à partir de l'intérieur. L'homme peut se poser des questions sur son origine, l'avenir de sa famille, son devenir, sa santé, ses soucis plus intimes, entre autres demandes pour lesquelles il est difficile de proposer une seule réponse objective, voire plusieurs réponses et nous constatons que, de ce fait, les solutions répondent au classement suivant (GHIORZI, 2002) :

1. les réponses sont introuvables ;
2. les réponses sont liées aux événements surprenants de la vie;
3. les réponses sont proposées par la science.

Ainsi, le langage des mythes « explore aussi les possibilités et les potentialités symboliques des choses qui sont représentées », dont l'homme lui-même. C'est pourquoi ce langage est « évocateur » (GHIORZI, 2002).⁷¹ Le schéma de cette pensée mythique devient particulièrement illustratif quand nous pensons que la représentation de l'objet et sa réalité forment un seul corpus. Cette pensée est polarisée, concentrée dans la réalité subjective et nous retiendrons que le résultat final en est le corpus (GHIORZI, 2002, p.377) (Cf. Figure 7).

⁷¹ «(...) le mythe est inséparable du langage. Ils naissent ensemble, mais ensuite il se distinguent, car le mythe est le discours de la compréhension subjective, singulière et concrète de l'individu qui sent le monde à partir de son intérieur propre. Le discours est un récit. Le langage est aussi un discours, mais rationnel, objectif, logique de l'individu qui réfléchit sur le monde extérieur. (...)» (GHIORZI, 2002, p.374).

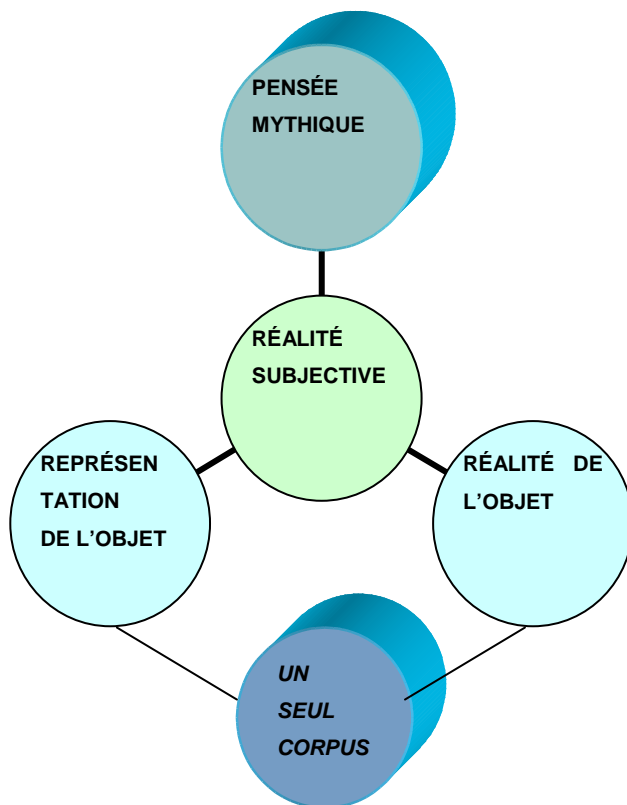


Figure 7 : Schéma de la pensée mythique

De manière schématique, Ghiorzi (2002, p.377) explore le sujet de la réalité mythologique et rationnelle, l'objectivité et la subjectivité, le réel et l'imaginaire. Cette dualité, d'autre part, se présente unifiée, c'est le circuit du langage et de la représentation : « La réalité et son image sont unifiées dans le circuit subjectivité-objectivité. Les personnages et les événements créés prennent corps et acquièrent une vie réelle dans l'univers vécu par l'individu. (...) La pensée mythologique est une pensée de conjonction (réel-imaginaire) présente dans les sociétés post-modernes. La pensée rationnelle se centre sur l'objectivité du réel ».

Les mythes ont bâti des civilisations et construit des religions au cours des siècles; certes, il est sûr que beaucoup d'histoires rapportées dans des livres et des documents se sont perdues au cours du temps, cependant, les mythes en conservent une grande partie dans la mémoire des peuples (KLATCHOIAN, 2002). Nous retiendrons ainsi que le mythe était également, pour l'homme, une forme de connaissance. La connaissance de phénomènes pour lesquels il n'avait pas de solution et dont il voulait comprendre la vérité, de même qu'il lui fallait chercher les raisons pour lesquelles il ne pouvait pas les cerner distinctement et n'arrivait guère à les expliquer dans la nature.

L'homme explique beaucoup d'événements, de phénomènes, de circonstances et de conséquences à partir des mythes. Même si, « la raison et le mythe ayant été placés comme des opposants dans l'histoire humaine occidentale », la science en profite pour éclairer des faits que la raison n'arrive pas à justifier (GHIORZI, 2002, p.)

En conclusion, la définition du « mythe » nous amène à réfléchir aux aspects de dualité qu'il comporte: pensée et langage, dits et non-dits, subjectivité et objectivité. Le mythe est un « récit fabuleux, souvent d'origine populaire, qui met en scène des êtres (dieux, demi-dieux, héros, animaux, forces naturelles) symbolisant des énergies, des puissances, des aspects de la condition humaine » et nous observons encore la relation établie par l'interaction du mythe, de l'homme et du langage narratif qui lui est propre quand il est caractérisé justement par « l'origine populaire », « l'imaginaire déformé ou amplifié par la tradition ; (...) [par] une image que l'homme élabore ou accepte à propos d'un individu, d'un groupe, d'un fait. » et c'est cette réalité que nous voyons imbriquée et entretenant un rapport important avec les traitements dans le domaine de la santé (LEGRAIN, 1996).

II.4.2 Les représentations de la santé et de la maladie

L'état de santé est intrinsèquement lié à notre vie quotidienne, notre milieu social et familial et constitue le pilier de l'existence, étant donné que « la santé est importante autant par ses effets sur le corps que sur l'imaginaire » (GHIORZI, 2002, p. 407).

Certes, nous ne voulons pas discuter de manière exhaustive les représentations sociales, mais l'étude nous a permis d'aborder la santé et la maladie dans la société et le sujet mérite d'être signalé.

Il faut également dans ce topique faire une remarque sur l'aspect de l'inégalité sociale existante au Brésil. Cet angle d'approche peut avoir un rapport avec les divers thèmes présentés dans ce chapitre, mais nous voudrions le souligner ici puisque cette réalité interfère dans les perceptions des gens. Les classes sociales bénéficient de soins réellement différents, ce qui va nécessairement être en lien avec les questions de formation, de difficultés d'accès aux soins et, n'oublions pas, avec l'attachement aux croyances.

D'un côté, les contenus des représentations et l'objet auquel ces contenus se rapportent sont les éléments capables de définir les représentations sociales ; mais, de l'autre, il existe le sujet-homme et toutes ses variables (individu, famille, groupe...) qui concrétisent le rapport avec un autre. Si bien que la représentation est, en réalité, un acte dynamique où on apprend à considérer le sujet- auteur, l'objet et le milieu social où les relations sont élaborées (JODELET, 1998).

Ces éléments qui ont essentiellement servi d'introduction aux définitions des représentations sociales sont éclairants dans la mesure où les personnes élaborent socialement les représentations qui

guident la façon collective d'interpréter les faits. Les représentations sociales alors, deviennent des facteurs importants dans les relations entre l'individu et le monde et communiquent des perceptions et valeurs qui peuvent être modifiées en fonction des groupes sociaux, de leurs intérêts et des circonstances (SARTORI, 2002).

Les « représentations collectives » de Durkheim (1968) ont introduit l'étude de ce sujet avec les catégorisations de la pensée qui montrent la réalité, soit en l'expliquant, soit en la justifiant ou en la questionnant, car, selon lui, ces catégories de pensée expliquent comment chaque société élabore et exprime sa réalité.

D'autre part, la définition de Moscovici (1978), en psychologie sociale, nous rapproche davantage du sujet de la communication, du langage et des savoirs présents dans les représentations, vu qu'il s'agit d'un ensemble de « concepts, affirmations et explications créés dans le quotidien de l'existence et dans le cours des communications inter-individuelles » (MOSCOVICI, 1978).

Jodelet (1998, p.364) a également enrichi ce concept à partir du moment où elle y introduit le rôle du comportement et de nos « interactions significatives avec le monde ». Ce qui passe par « son intégration avec les faits, les routines pratiques et [de] l'expérience immédiate des individus sociaux » (SARTORI, 2002, p.18), processus qui pose l'homme-sujet comme un individu dynamique, agissant dans son milieu qui est, lui aussi, échangeable.

Quand nous entrons dans le sujet des représentations du corps et des représentations de la santé et de la maladie, il nous paraît nécessaire de citer Farr (1998, p.383) quand il évoque Jodelet (1976) et son rappel sur la difficulté d'en parler sans le relier « à la démarche de la médecine occidentale, centrée sur le traitement du corps, pris comme objet physique aux dépens de sa dimension sociale ». Ainsi, comment ne pas prendre en considération l'image qu'un individu a de son propre corps dans le contexte de la clinique, image propre à influencer ses symptômes cliniques? Le rôle social présent dans cette idée ne nous permet pas d'envisager que le patient se détache de la représentation du corps (JODELET, 1976).

Il faut toujours considérer la relation entre l'évolution de la pensée sociale et le vécu corporel de l'individu. Or, les transformations qui interviennent dans la société (l'intérêt croissant pour l'esthétique, la globalisation et l'uniformisation des concepts de beauté) sont également impliquées dans les discussions sur le corps (FARR, 1998).

Afin de mieux comprendre les représentations de la santé et de la maladie dans ce contexte précis, observons qu'elles peuvent être observées par le biais de trois approches différentes (SARTORI, 2002): le savoir populaire, le savoir médical et la société. Les gens cherchent là et ailleurs des explications aux questions qu'ils se posent et le sens comme les réponses est alors trouvé à

différents niveaux : les médecins dans leur savoir médical, les sociologues dans la société sans compter ceux qui trouvent leurs réponses dans leur connaissance de la vie.

Il faut remarquer, pourtant, qu'il existe une résistance entre les « savoirs » et nous revenons encore au sujet de la relation patient-praticien et aux inégalités au niveau de la communication.

Les codes utilisés par le savoir médical ne semblent pas coïncider avec le langage courant. Nous avons déjà mentionné l'importance du langage et de la communication adoptée quand nous voulons toucher un individu. Le professionnel de santé peut aussi ne pas comprendre ce que les gens veulent transmettre et c'est ainsi qu'on arrive à une impasse et que la population ne s'identifie pas avec le système de santé, voire même l'ignore, le refuse et l'abandonne (LOYOLA, 1983).

Au Brésil, par exemple, la diversité des communautés que l'on retrouve dans les régions, le mélange d'identités culturelles, le métissage des religions, des expressions et des valeurs nous fait penser que l'approche complexe ⁷² de ces patients dans un contexte thérapeutique de soins médicaux ressemble aux « (...) lapsus, arrangements spécifiques de signifiants, surgissements de significations ludiques ou intriquées (...) » que Nathan (1998)⁷³ explique en ethnopsychiatrie, même si la langue courante est le portugais. Aurions-nous besoin d'un médiateur pour réaliser les soins médicaux et dentaires dans les coins les plus insolites du Brésil ? Les médecins sont-ils aptes à observer les aspects particuliers de la parole et les détails qui distinguent les individus pour y voir autant de signifiés et de réponses à leurs questionnements ? Ces questions trouvent, certes, leurs réponses dans l'expérience de chaque praticien, mais l'appréhension des contenus ne se produit pas seulement à partir d'une ouverture des concepts, de la volonté, ou à travers des changements de paradigmes et d'interaction avec l'autrui.

Après tout ce que nous avons montré à partir de la littérature sur les croyances et les soins, il ne faut pas oublier de se rapprocher des « savoirs » brésiliens dans le domaine de la santé. Le savoir médical, « l'officiel », ne peut pas ignorer les « diagnostics et pronostics » faits par la population... Ghiorzi (2002) montre à partir de sa large recherche sur les enjeux de la santé au Brésil que le savoir officiel déqualifie ces diagnostics et ce mouvement de qualification/déqualification continuera à favoriser l'augmentation des distances entre les deux savoirs. Or, le blocage qui interdit la compréhension de ce que les gens nomment remède, maladie et guérison ne peut pas être utile au discernement attendu par le savoir officiel à propos de ce qui est imposé à la population comme étant correct (GHIORZI, 2002).

⁷² La complexité ici ne vient pas d'une « difficulté » d'approche, mais de la réunion de plusieurs aspects différents.

⁷³ Tobie Nathan ici est l'auteur de la préface du *Traité du Malentendu* (de PURY, 1998, p.12)

Cette résistance est ce qui explique que les gens ont leurs propres concepts au sujet de la connaissance, de la santé, de la maladie. Ces conceptions ont été créées, élaborées à partir de leurs propres possibilités d'existence, avec leurs limitations et à partir de leur expérience et c'est là, nous le répétons, que, selon nous, les croyances s'insèrent. Car les symboles de vie et les mythes créent eux-mêmes leur histoire : l'introduction d'éléments nouveaux, de situations ou de personnages renouvelle ces croyances et le cycle se perpétue... (GHIORZI, 2002). C'est ce que Nations et Nuto (2002) ont également pu conclure à partir des études sur les représentations de santé bucco-dentaire des gens au Nord-est du Brésil.

Les pratiques populaires ayant un rapport avec la santé et la maladie sont le résultat de ces représentations propres. La maladie serait la « rupture avec l'état normal –la santé- qui est défini par la disposition à vivre (travailler, parler, se promener...)» (LOYOLA, 1983). De ce fait, nous pouvons conclure que les soins officiels sont une « construction sociale » : ils ne dépendent pas seulement de leurs différents agents formels et de leurs institutions mais aussi de leurs clients, dans la mesure où ceux-ci recherchent le système officiel de santé parce qu'ils y croient. Le choix est fait, alors, sur la base de leurs propres définitions et perceptions de la santé et de la maladie (SARTORI, 2002, p.22).

Evidemment, les études nous montrent ces mêmes représentations de la santé et de la maladie insérées dans un contexte idéologique ou politique, mais nous ne pouvons pas oublier qu'elles possèdent une dimension culturelle importante, puisque les groupes sociaux se construisent à partir de fragments de vie (GHIORZI, 2002).

Ces « morceaux » de vie montrent des traditions et cultures différentes qui sont capables de définir des attitudes également différentes par rapport aux examens médicaux, à l'hygiène et aux thérapies (LEVY, 2001). Les concepts sont beaucoup plus vécus que réfléchis et c'est pourquoi ils reflètent l'expérience concrète des individus et leur sens de la vie. Nous voudrions aborder ce sujet des représentations car nous pensons qu'elles exercent une certaine influence sur la vie des gens et sur leur santé.

Au Brésil, les populations vivent dans un contexte de santé où l'accès aux soins n'est pas toujours possible, ou bien c'est l'individu lui-même qui intervient pour modifier son propre avenir ou qui n'intervient pas parce qu'il croit que la vie veut que cette situation se déroule de cette façon et que c'est son destin, et nous arrivons mieux à comprendre pourquoi on peut parler de « l'art du possible » (GHIORZI, 2002).⁷⁴

⁷⁴ « (...) l'imaginaire des gens qui discutent de la santé, qu'ils soient politiques ou usagers, ne doit pas être refoulé ou oublié. La réalité physique de l'individu, son comportement, y compris son comportement mythique, l'ensemble des interventions sociales et individuelles bien articulées sont des éléments qui vont lui permettre d'être en bonne santé. (...) » (GHIORZI, 2002, p.168).

Actuellement, on considère que les facteurs sociaux, l'aspect physique et mental de l'individu équilibré conduisent à l'état de santé; c'est pourquoi on met en avant les incidences de l'environnement sur la santé, car le déséquilibre des facteurs de cet ordre peut conduire à l'augmentation du risque de maladies.

En ce sens, dans le monde oriental, nous pouvons citer par exemple les Chinois, qui croient à leur système de médecine traditionnel où les forces doivent être en équilibre ; les facteurs, les énergies qui nous entourent ne doivent pas être en désordre, pour que notre état de santé soit garanti. Mais, bien que la notion d'équilibre soit très présente dans leur culture, les Chinois peuvent tout de même croire au fait qu'ils sont exposés aux maladies dentaires.

Chez les Chinois, la perte des dents à un âge plus avancé n'est qu'un fait banal. Il est acceptable. Il est prévu. De ce fait, la prévention est inutile. Le praticien peut se sentir annulé par les types d'arguments et de justifications utilisés par ces patients. Le travail de conditionnement d'un adulte étant plus compliqué que celui d'un enfant... (KWAN et BEDI, 2000).⁷⁵

Ce peuple est très lié aux croyances traditionnelles, mais il est aussi très pauvre dans le domaine de la prévention. Un certain nombre de points doivent constamment être pris comme sujets de réflexion : le coût du traitement, les problèmes de communication, l'anxiété et les différences culturelles qui peuvent perturber les soins ; pourrions-nous réellement systématiser ces soins, en tenant compte des croyances et en adaptant les facteurs présentés ci-dessus ?

Le défi lancé au professionnel est vraiment au centre du débat quand il se propose de guérir au nom d'une médecine qui a imposé une représentation de la santé et de la maladie qui en fait un phénomène pathologique circonscrit à l'espace du corps individuel.

La confrontation du dentiste aux constructions culturelles des patients est un autre défi majeur. Peut-il accepter les différentes conceptions et les insérer dans le contexte de la clinique ? Les valeurs biomédicales du professionnel, concentrées sur la maladie elle-même, violent les façons d'être, les sentiments et les valeurs des patients. Nations et Nuto (2002), rappellent que cette confrontation peut

Dans les communautés défavorisées, cette dualité entre l'imaginaire – des rêves, des soins, des réussites- et la réalité- des barrières, des échecs pousse les gens à vivre dans un ensemble de sentiments de joie et de souffrance...

⁷⁵ Même si l'étude généralise les caractéristiques citées et même si d'autres auteurs corroborent cette opinion, nous devons faire mention du fait que la Chine est un immense pays et que la recherche a été faite dans une seule de ses régions.

Les personnes âgées en Chine croient que la présence de dents à un âge plus avancé ne peut pas leur porter bonheur : les dents ont une représentation « cannibale », puisqu'elles pourront « manger » le bonheur des enfants de la famille. La perte de sang lors d'une extraction dentaire est aussi liée à la mort, à la faiblesse et les gens parlent de la présence d'une « dent de sang » lorsqu' après une extraction, on observe une grave hémorragie. S'il existe une symptomatologie douloureuse, le malheur est encore plus grave. Et personne ne peut identifier laquelle est sa « dent de sang » L'habitude est de ne pas se présenter en consultation, étant donné qu'il est culturellement inacceptable de quitter son travail pour aller chez le dentiste ou le médecin.

être considérée comme un type d'agression symbolique, propre à générer des comportements de révolte, un manque de coopération, une « non-compliance », et mènent à la fin au rejet des services de santé.

Le sujet des représentations de la santé et de la maladie nous met en face d'un contexte qui n'est pas facilement compris par les praticiens : les aspects vus de l'autre côté de la relation, c'est à dire le patient.

Les possibilités de croyances, les pensées et les sentiments se trouvent mêlés dans ces concepts de mort et de vie qui traversent le quotidien des gens. La mort, approchée dès qu'on se voit malade, peut détruire les relations car il existe « un danger permanent de condenser le mauvais sur la maladie » (AUBERT-GODARD, 2001, p.20); en face, il y a la vie, représentée par l'état de santé, de bien être, que le praticien peut rendre au malade. Quand la maladie est comprise par l'analyse des causes et effets immédiats, nous avons en conséquence l'affirmation que « être ou ne pas être en bonne santé » représente, en réalité, des phénomènes liés aux soins que le gouvernement et l'équipe de santé offrent aux individus et à leurs familles, dans un contexte de normes, de massification et d'uniformisation (CANO et BOTAZZO, 1986).

L'objectif poursuivi sera, donc, de savoir construire des interventions en santé sur un mode humaniste en y incluant les interprétations subjectives des patients. Le processus ne peut pas être simple si n'y figurent pas, dès le départ, la compréhension du praticien et son ouverture à ce type d'approche.

CHAPITRE III

LES ENFANTS SOIGNES POUR UN CANCER : LES IMPLICATIONS DE LA MALADIE LORS DES SOINS DENTAIRE

Les implications de l'occurrence d'une maladie chronique grave telle que le cancer sont très nombreuses. Dès l'annonce du diagnostic d'un cancer, les bases de la structure familiale sont mises à l'épreuve et c'est dans ce contexte où se mêlent alternativement et en même temps une quantité énorme de sentiments, comme l'étonnement, la souffrance, la compréhension, le déni, le soulagement, l'attente, que l'équipe médicale doit être en syntonie directe avec les besoins du patient.

L'intérêt de ce sujet est apparu au moment où le contact avec les patients en question a montré la complexité de même que la globalisation des divers aspects déjà mentionnés dans le chapitre I et II, mais avec en plus le facteur « cancer » qui va modifier les caractéristiques du patient et de sa famille. Le fait de traverser une période difficile créera la possibilité de les voir se retourner vers leurs croyances, parce que la vie a été menacée, parce que l'épreuve a été très difficile et que la recherche de la guérison est l'objectif principal.

L'expérience des soins dentaires chez ces enfants, lors du traitement oncologique, met en jeu le fait que tout traitement qui interviendra par la suite peut faire appel à tout ce qui s'est passé ultérieurement, y compris évidemment les soins dentaires.

Quand le patient est un enfant, il faudra rajouter la prise en compte d'autres aspects puisque le niveau de développement où il se trouve au moment du diagnostic est un élément primordial dans la compréhension des facteurs psychologiques et comportementaux qui interviennent dans le processus de la maladie.

Bien que le traitement du cancer chez l'enfant ait connu des améliorations substantielles dans les quatre dernières décennies- la mortalité a diminué et la qualité de vie a été améliorée (INCA, 2006) - il faut encore faire progresser le travail au niveau des aspects psychosociaux et culturels qui caractérisent les patients et leur famille.

La psychooncologie est un sujet qui se développe, surtout depuis 1975, grâce aux recherches sur l'origine psychologique du cancer, à l'étude des séquelles psychiatriques et psychologiques et ,

dans les années 1980, grâce aux programmes d'éducation à la santé, de prévention du cancer et aux recherches comportementales sur les changements d'habitudes (ex. fumer), les régimes alimentaires et le mode de vie (HOLLAND et FREI, 2003). De nos jours, il est possible de vérifier que la psycho-oncologie se concentre sur deux aspects principaux : la réponse psychologique du patient au cancer, dans toutes les étapes de la maladie et deuxièmement, les facteurs psychologiques, comportementaux et sociaux qui jouent un rôle au niveau du risque, de la détection et de la survie des patients (HOLLAND et FREI, 2003, p.1039).

Ainsi, l'étude de l'impact du cancer chez les enfants demande que l'on prenne en considération l'interrelation entre différentes dimensions qui vont, de ce qui touche aux sentiments de la famille au fonctionnement psychosocial des enfants et du couple et au statut socio-économique de la famille comme à son soutien social, sans compter la durée de la maladie après le diagnostic et sans oublier non plus la perception qu'ont le père et la mère des contraintes qu'elle engendre, ni leur capacité d'adaptation individuelle et conjugale, outre la qualité de la relation parents-enfants.

Dans ce contexte, il apparaît que les soins dentaires donnés aux enfants cancéreux et à ceux qui ont survécu à un cancer sont souvent vus comme un fardeau, une souffrance de plus, mais nécessaire. Dans ce sens, on pourrait dire qu'on est à la recherche d'une « psycho-oncologie dentaire » où il importe de comprendre les représentations de la maladie et même les aspects psychologiques liés aux diverses phases du traitement oncologique : l'annonce du diagnostic, la souffrance psychologique des parents et de l'enfant, leur coping, le traumatisme et la souffrance physique de l'enfant pendant le traitement- la douleur, les interventions, les soins bucco-dentaires-, mais aussi les implications post-traitement (la résilience, le retour à la société, les séquelles, les effets tardifs du traitement...).

III.1 LES IMPLICATIONS DU TRAITEMENT ONCOLOGIQUE : LA SOUFFRANCE DU PATIENT ENFANT ET DE LA FAMILLE

Les cancers infantiles sont rares, mais peuvent avoir des conséquences fatales dont les chiffres montrent que, selon les estimations, chez plus de 160.000 enfants diagnostiqués, 90.000 mourront (OMS, 2005)⁷⁶ (Cf. Figure 8).

Dans les pays européens, on estime qu'un enfant sur 500 fait l'objet d'un diagnostic de cancer avant l'âge de 15 ans et aux États-Unis nous avons 7.000 nouveaux cas par an, de sorte que, dans cette tranche d'âge, le cancer est la deuxième cause de mortalité (OMS, 2005)⁷⁷ Au Brésil, les estimations

⁷⁶ Données du Centre International de Recherche sur le Cancer et Globocan, 2002 -Programme « Action Mondiale contre le cancer » version révisée 2005, Sur le site de l'OMS : www.who.int/topics/cancer/fr (page consultée le 30.10.2006)

pour l'année 2006 montrent autant de chiffres préoccupants : entre 4.700 et 19.000 nouveaux cas de tumeurs chez l'enfant parmi les 472.090 nouveaux cas recensés dans la population en général (INCA, 2006)⁷⁸. Or, les taux d'augmentation du cancer sont plus élevés dans les pays en développement et les nouveaux pays industrialisés, cette augmentation relative étant moindre dans certains pays occidentaux dont les populations renoncent au tabac et adoptent des modes de vie plus sains (Cf. Figures 8 et 9).

Avant toute chose, dans le cancer, il faut parler du moment de suspicion, celui où les premiers symptômes n'arrivent que pour faire naître le doute: doute sur la continuité de la vie car le mot « cancer » implique au départ une conditionnalité négative quant à l'avenir. Ainsi, l'aspect principal amené à jouer dès lors un rôle est le temps qui, dans le processus de la maladie, va guider l'équilibre des sentiments versus la rationalité.

⁷⁷ Il faut rappeler quelques facteurs qui sont à l'origine de la maladie dans la mesure où il importe de considérer que, même si le « rôle de l'exposition à l'environnement est limité dans les cas de cancers infantiles, les enfants sont plus enclins à des événements biologiques potentiellement liés au développement d'un cancer (carcinogénèse à stades multiples), l'exposition à des substances cancérigènes pendant l'enfance pouvant entraîner un cancer à un stade ultérieur de la vie, ce que l'on constate avec l'exposition excessive aux rayonnements ultraviolets qui provoquent l'apparition de mélanomes » (OMS, 2002). Données prises à partir du document d'information sur les principaux risques pour les enfants, qui sont liés à l'environnement sur le site de l'OMS en Europe. www.euro.who.int/mediacentre/PR/2002/20030224_1?language=French

⁷⁸ Données récentes sur les dernières estimations du pays sur le site de l'Institut National de Cancer au Brésil www.inca.gov.br

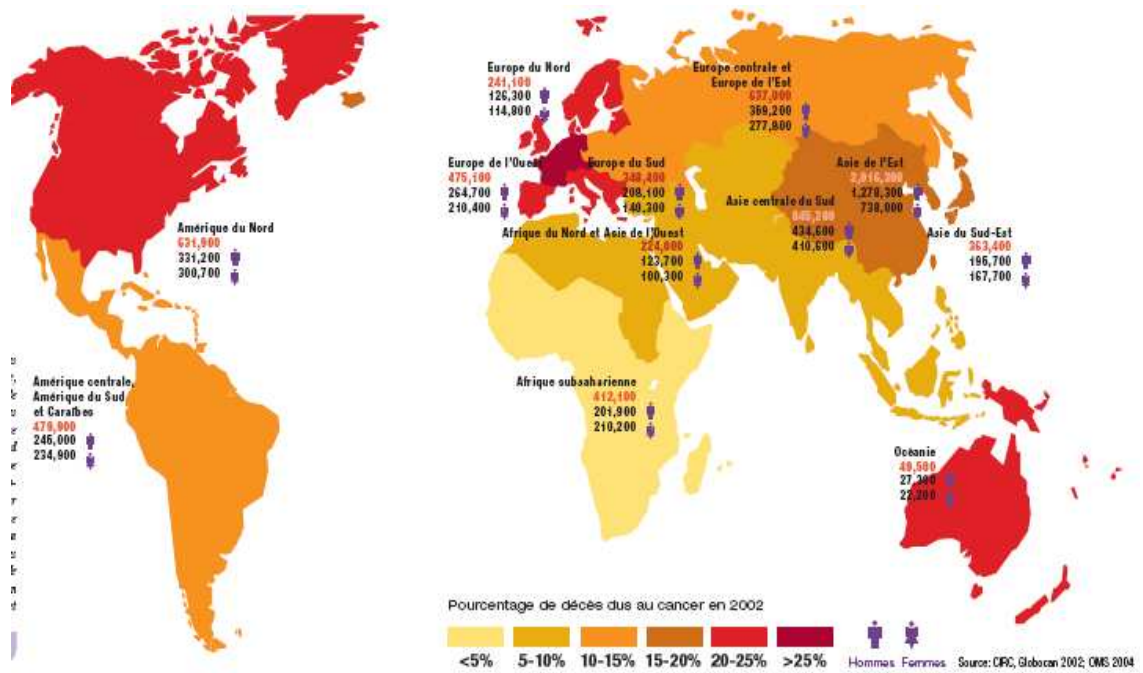


Figure 8 : Données de 2002 : le cancer a tué plus de 6.7 millions de personnes dans le monde (OMS, 2005)
79

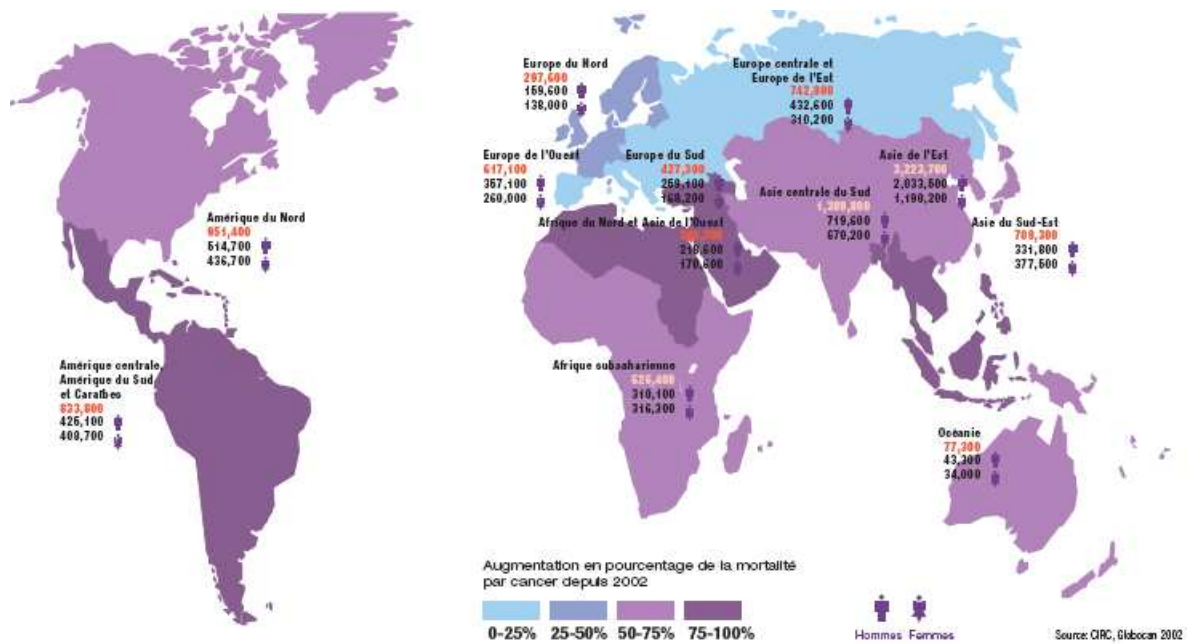


Figure 9 : Tendances- taux d'augmentation surtout dans les pays en développement et les nouveaux pays industrialisés⁸⁰

⁷⁹ Données du CIRC- Centre International de Recherche sur le Cancer et Globocan, 2002 -Programme « Action Mondiale contre le cancer » version révisée 2005, p.21. [En ligne] www.who.int/topics/cancer/fr (OMS, 2005)

Tout cela peut être défini comme un processus de détection précoce, moment où le stress du diagnostic et cette procédure de découverte de la maladie entraîne un accroissement dans la fréquence des examens diagnostics et « des situations ne permettant pas de préciser avec certitude la nature bénigne ou maligne d'une lésion ». A partir de là, c'est à dire après les examens initiaux et de façon secondaire, le processus peut avoir comme conséquence une morbidité psychosociale (CHVTZOFF, FARVACQUES, REICH, KASHEFI, 2002, p.35).

Comment établir une relation entre ces aspects subjectifs et la rationalité de la thérapeutique oncologique? Et est-ce possible? Chez l'adulte, on s'attend à une rétraction des émotions et à une prise de décision plus objective déterminée par la gravité du cadre clinique tandis que, chez l'enfant, le développement psychologique joue son rôle de relation avec la séquence temporelle du fait que l'on prend les décisions thérapeutiques à sa place et que les émotions sont moins cachées.

Les aspects les plus soulignés liés à ce moment où débute la maladie sont ici différenciés par l'annonce, l'âge du patient lors du diagnostic, ce qui fait ressortir le niveau de développement où le patient se situe, la communication patient-praticien ou le discours médical et la participation de la famille au deuil du patient.

III.1.1 Le cancer au départ : l'impact du diagnostic

Ainsi, le cancer étant une sorte de « révolution psychologique », les inquiétudes principales sont, dans leur principe, existentielles (RAZAVI, DELVAUX et COCK, 2002, p.70 ; SHANDS, 1966). Quand on parle des enfants cancéreux, le processus de bouleversement émotionnel est transféré aux parents : les mères, par exemple, peuvent s'interroger sur d'éventuelles erreurs commises avant, pendant et après la grossesse en ne s'exemptant ni de la responsabilité ni de la culpabilité que fait naître en elles la maladie de leur enfant. C'est à un ensemble de sentiments inattendus que les parents doivent faire face et s'adapter avec le temps.

Chez l'enfant, l'incidence est plus grande dans la première année de vie, avec un sommet à l'âge de 2-3 ans, suivi par un déclin jusqu'à l'âge de 9 ans et ensuite une augmentation progressive pendant l'adolescence (SMITH et RIES, 2002). Les tumeurs de l'enfance ont habituellement une localisation anatomique profonde. L'observation clinique des symptômes et les techniques de détection précoce, si utiles dans quelques néoplasies chez les adultes, restent ainsi peu utiles. C'est la raison pour laquelle, malheureusement, les tumeurs chez l'enfant sont découvertes habituellement de manière fortuite et le plus souvent, dans une phase avancée de la maladie (MERINO et SÁNCHEZ, 2005).

⁸⁰ Action Mondiale contre le cancer- version révisée 2005, p.6,7 sur www.who.int/topics/cancer/fr/ , données du CIRC- Centre International de Recherche sur le Cancer, Globocan, 2002 et OMS, 2004

En outre, le diagnostic peut être erroné. Les manifestations cliniques les plus courantes ne sont pas spécifiques à l'enfance (fièvre intermittente, perte de poids, irritabilité et état de malaise) car il n'est pas toujours facile de faire le diagnostic différentiel. L'établissement d'une bonne relation professionnel-parent doit être bien affermi pour que le parent se sente à l'aise et puisse discuter de toutes les manifestations observées chez l'enfant. Celui-ci n'est pas toujours capable d'exprimer tout ce qui permet de faire un diagnostic et le médecin peut alarmer le parent de façon maladroite et peu sûre, en faisant état de ses suspicions relatives à un cancer (MERINO et SÁNCHEZ, 2005).

Le fait que la cinétique cellulaire des tumeurs infantiles a un développement très rapide et une fraction cellulaire de croissance très élevée a pour conséquence une grande facilité d'invasion diffuse dans différents organes et dans de multiples tissus dès les premières phases de la maladie. Cela peut aussi surprendre la famille et le pédiatre, vu qu'il pourrait avoir consulté l'enfant quelques jours avant le diagnostic, pour une raison quelconque, sans avoir rien vu qui annonce un cancer. En revanche, cette vitesse cellulaire facilite la réponse thérapeutique du traitement (MERINO et SÁNCHEZ, 2005).

La période de crise qui suit le diagnostic du cancer crée une série de réponses, considérées comme courantes dans ce cadre et la première étape, la réponse initiale, est alors caractérisée par l'incrédulité et le déni quant à la vraisemblance du diagnostic (Cf. Tableau 9). Ensuite, le patient passe à un état d'anxiété extrême, de dépression et apparaissent des symptômes d'anorexie et d'insomnie, surtout dus aux pensées qui se donnent pour horizon la mort et l'impuissance face au diagnostic. La dernière étape concerne l'adaptation au traitement et les caractéristiques qui se rapportent au coping du patient. On constate encore que cette série de réponses (incrédulité-dysphorie-adaptation)- même si elles arrivent chacune à un moment donné- fait souvent suite aux nouvelles crises qui jalonnent la maladie et la dépression devient plus intense après la réception des informations sur les rechutes, la progression de la maladie ou l'échec du traitement (HOLLAND et FREI, 2003, p.1040,1041).

Phase	Symptôme	Intervalle de temps
I. Réponse initiale	Incrédulité ou déni ou désespoir	Normalement, moins d'une semaine
II. Dysphorie	Anxiété, humeur dépressive, anorexie, insomnie, faible concentration	Normalement, 1-2 semaines, mais il peut varier
III. Adaptation	Accepte la validité des informations et commence à se préoccuper des choix disponibles ; trouve des raisons d'être optimiste	Normalement, 2 semaines, mais l'adaptation continue pendant les mois suivants ; elle peut ou non déboucher sur un succès

Tableau 9 : Réponses normales faisant suite aux crises dues au cancer (adapté de HOLLAND et FREI, 2003, p.1040)

Le diagnostic d'un cancer déclenche une crise individuelle et interpersonnelle : après la suspicion et la constatation. Le cancer existe quelque part dans le corps, structure considérée autrefois comme une forteresse, maintenant bombardée par une maladie qui peut atteindre en silence des organes vitaux, en prenant des voies différentes et non prédéfinies qui laissent parfois l'individu sans réponse possible. C'est un moment où l'individu, voire même sa famille doivent se resituer.

La vulnérabilité revient, cette fois-ci, de façon plus forte car le patient et la famille n'ont plus de doute, la possibilité de ne pas être malade est évacuée. Des questionnements sur le futur, sur la durée de vie escomptée et sur la mort prennent place à côté des relations habituelles (la famille, le travail et la vie sociale) et on observe ainsi l'occurrence temporaire ou continue de détresses émotionnelles (RAZAVI et DELVAUX, 2002.).

Il ne faut pas oublier que le moment où l'on découvre la maladie chez soi peut coïncider avec un moment encore plus pénible : la mort du patient. Il se passe alors que la fin des solutions, du traitement et ainsi de la vie arrive si rapidement que le patient et son entourage se trouvent encore psychologiquement dans la phase du diagnostic. Or, la mort implique la perte, la séparation, phase dans laquelle le cancer constitue une « menace pour les liens d'attachement » (RAZAVI, BREDART, DELVAUX et HENNAUX, 2002, p.217).

Par conséquent, pour les praticiens et l'entourage médical, cette phase de diagnostic doit être comprise comme le début d'une adaptation psychologique dans laquelle, outre les facteurs psychologiques qui interfèrent avec le délai du traitement, les aspects psychosociaux et éthiques de la cancérologie sont également pris en considération. Ces variables sont alors fréquemment sous-estimées et/ou surestimées chez les cliniciens, d'où l'importance de bien connaître les réactions psychologiques dans ce métier (SILBERFARB et GREER, 1982 ; DEROGATIS, ABELOFF et McBETH 1976).

III.1.1.1. La réception du discours médical

Le milieu soignant doit être affronté par le patient et sa famille à partir du moment où on soupçonne puis diagnostique un cancer. Dès l'apparition des premiers symptômes d'une maladie cancéreuse, le système familial va jouer un rôle dans les relations qui vont s'établir avec lui.

De ce fait, le diagnostic est un moment important dans la relation praticien-malade et le début du véritable établissement de bases solides. Mais quand on parle d'une maladie grave telle que le cancer, il faut surtout prendre en compte quelques considérations sur un double discours : celui du patient et celui du médecin.

En effet, cette situation de soins est bien complexe et s'y rattachent des éléments psychologiques que le médecin est peu accoutumé à considérer dans nombres d'autres spécialités médicales. Il s'agit donc d'un discours différent et d'abord d'une écoute qui doit être plus affinée, car le discours impliquera des facteurs émotionnels qui joueront un rôle essentiel dans le processus du traitement oncologique, voire dans la guérison du patient.

Si, pour sa part, le patient parle beaucoup plus des aspects bouleversants de sa vie de cancéreux, le discours médical est encore vu comme un assemblage de mots scientifiques basé sur les concepts de normal et de pathologique (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.28-30). La parole, le vrai discours fait au contraire partie des récits du patient, vu qu'il est le souffrant, le porteur des symptômes qui ont bouleversé son quotidien tandis que le médecin sert à guider, à donner les ordres, sans avoir vraiment besoin de parler, l'interaction restant à une place secondaire...

Dans le questionnement sur « la maladie du médecin et la maladie du malade » (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.25), le discours médical est discuté à travers l'analyse de Michel Foucault (1963) sur la transformation du symptôme en signe à partir de l'intervention d'une conscience (FOUCAULT, 1963). Selon ce point de vue sur le « regard médical », le symptôme, alors, n'est pas un indicateur principal, mais « un signifiant dont le regard médical doit cerner le signifié » (OLIVESI, 2004).⁸¹ Foucault (1963) met en valeur la structure du discours médical dont il fait une recherche de relation entre « le visible et l'énonçable », et où la clinique apparaît d'abord comme une sémiologie de ce « regard médical » qui transforme les symptômes en signes pour rendre la maladie intelligible (OLIVESI, 2004).

Alors, si la maladie devient « visible » et si le symptôme est transformé en signe clinique, le discours médical a atteint son but et c'est là le point de rencontre où le médecin finalement met en

⁸¹ L'auteur Stéphane Olivesi développe son texte, portant sur le sujet de communication, à partir de textes de Michel Foucault. Texte en ligne sur le site de l'Université Grenoble III. http://www.u-grenoble3.fr/les_enjeux/2004/Olivesi/olivesi.pdf (Page consultée le 12.10.2006)

place une démarche d'écoute « filtrée » du discours du patient. A partir de là, le raisonnement médical surmonte ce que le malade énonce (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.25).

Bien que le discours du malade représente pour le médecin une demande, celle de « mettre un ordre dans le désordre de la souffrance », il faut considérer ces aspects du discours médical car ils sont essentiels dans la démarche diagnostique (ABDELMALEK et GERARD, 1995, p.25). Ainsi, si ce qui caractérise la réussite de cette démarche est bien une « censure » de la subjectivité du patient, il y a toute une série de paradigmes à modifier vu que la maladie est un processus qui implique une évolution, une régression, une rechute, une guérison : elle n'est pas une entité statique et de ce fait, il ne s'avère pas possible de chercher une objectivité substantielle surtout dans les démarches initiales.

Nous soulignons encore la place de la communication dans la relation praticien-malade, maintenant insérée dans le contexte du cancer, mais évitant de laisser de côté la prise en compte de l'âge et des aspects psychologiques de même que socio-économiques et culturels du patient. Comprendre le discours médical, les mots et les signifiés, le tout ajouté aux facteurs psychologiques, n'est pas toujours facile pour le patient.

L'équipe des professionnels de santé est aussi confrontée à la difficulté de trouver les mots adéquats ; ils peuvent également préférer parler de la maladie- sujet propice aux chagrins et inquiétudes- de façon peu compréhensible car il semble plus facile de ne pas affronter le patient directement, d'autant que les mots acquièrent également un rôle de barrière. Or, le langage et le poids des mots nous ramènent justement à la compréhension des signifiés, rappelle Bourdieu (1982); ainsi ce langage professionnel peut-il « exclure les significations » et le fait de désigner un individu par la maladie dont il est porteur confirme cette tendance dans la mesure où les liens de signification en sont exclus, tout comme celui qui vit la pathologie (COLLIÈRE, 1990).⁸²

III.1.1.2 L'aspect « âge » lors du diagnostic du cancer

La séquence de vie temporelle est un aspect essentiel dans le cas d'un patient cancéreux qui apprendra à maîtriser son temps en fonction de son état de santé. Certains de ces aspects déjà cités et liés à la vulnérabilité du patient sont plus ou moins perçus par l'individu suivant l'âge.

⁸² La signification et le langage sont discutés par Collière (1990, p.120) dans le champ de la compréhension anthropologique des soins infirmiers : « (...) Le langage est porteur de significations symboliques tant du côté des personnes soignées que des soignants. (...) Ces significations sont rarement décryptées. (...) Parler de « cancers », de « foie », de « reins » est bien significatif de représentations d'exclusion de la personne en cause. Le champ de représentation des soignants s'appauvrira chaque jour de plus en plus si ces derniers ne s'efforcent pas de retrouver les mots, de décoder les représentations de ceux qu'ils soignent et d'élucider leurs propres représentations qui sont forgées par leur champ professionnel. »

De ce fait, les réalités biologique, psychologique et socioculturelle caractérisent les phases ou périodes d'un cycle de vie et peuvent aussi déterminer les différences que l'individu peut établir dans l'évaluation de la maladie et de ses conséquences. La période où apparaît le cancer dans le cycle de vie est alors d'autant plus importante pour la compréhension de ses conséquences psychologiques que ce moment peut « précéder, coïncider ou suivre l'acceptation de la déchéance et de la mort, et de temps à autre un souhait de celle-ci » (RAZAVI, DELVAUX et COCK, 2002, p.71).⁸³

Les réactions psychologiques les plus couramment observées après l'annonce d'un risque de prédisposition génétique au cancer ou bien le diagnostic d'un cancer lui-même incluent le déni, une baisse de l'estime de soi, une anxiété et un sentiment de culpabilité (LERMAN, RIMER et ENGSTRON, 1991). Ces sentiments seront également observés au cours du traitement oncologique et, selon les résultats et évaluations médicaux, ils seront plus ou moins exacerbés.

Le développement affectif de la famille et de l'enfant au moment de l'expérience de la maladie signifie beaucoup, vu que les réactions émotionnelles, cognitives ou comportementales pourront aider ou rendre d'emblée difficile le suivi médical.

De même, ces réactions varient selon l'évolution cognitive et affective, tant du malade que de ses proches. Evoquant les réactions des enfants, Razavi *et alii.* (2002a, p.229) précisent qu'entre sept et dix ans, les enfants cancéreux éprouvent fréquemment des sentiments de tristesse, d'inquiétude et de solitude alors qu'entre dix et treize ans, ils paraissent plutôt préoccupés par le déséquilibre familial causé par le cancer « car ils doivent prendre sur eux une responsabilité à laquelle ils n'ont pas été préparés ».

III.1.1.3. L'engagement familial dans le contexte de la maladie

Dans cette phase de diagnostic, la famille du patient s'impose avec force. Elle montre ou non le soutien dont le patient a besoin. Ce moment de crise émotionnelle est principalement déclenché par la menace de perdre un proche et la crainte de subir, directement ou indirectement, les effets secondaires des traitements et l'anticipation de la douleur ainsi que par l'incertitude, la recherche de sens, le sentiment d'échec (COHEN, 1978).

C'est donc une période caractérisée par le risque... Risque de pertes, de menaces, d'échéances, de guérison. L'aspect temporel revient alors pour mettre en valeur la durée de cette phase

⁸³ Le fait de recevoir l'annonce d'un problème de santé de l'ordre du cancer, c'est-à-dire, « la perception d'une vie écourtée » a des significations très différentes (plus ou moins importantes et marquantes) suivant l'âge ou plus encore, suivant la phase de développement de l'individu au moment où survient la maladie (RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.71).

si angoissante et la nécessité des allers-retours vers l'hôpital, l'hospitalisation, l'apparition de problèmes pratiques qui n'existaient pas auparavant et qui doivent être incorporés à la routine. Les bouleversements dans la famille sont énormes, tant au niveau du vécu émotionnel qu'au niveau de la répartition des rôles et de l'organisation de la vie quotidienne, mais généralement les familles arrivent à faire face à cette période, malgré la souffrance engendrée (RAZAVI et DELVAUX, 2002).

Cet ensemble de bouleversements, causé par le cancer de l'enfant, remet donc en jeu les repères parentaux, vu que les parents peuvent alors douter de la légitimité de leur place (OPPENHEIM, 1996, p.231). Cette structuration de la famille pendant la phase de diagnostic et toute la durée du traitement est essentielle, étant donné que cette adaptation familiale sera toujours mise à l'épreuve, dès le diagnostic de la maladie cancéreuse, par les diverses réactions cliniques et émotionnelles, les types de traitement les changements dans la routine, entre autres.

Dans le cas des enfants, patients extrêmement dépendants de la famille, l'organisation doit être conçue en commun accord : une grave détresse psychologique et un dysfonctionnement psychosocial sont observés chez un tiers des patients cancéreux adultes, leurs conjoints et leurs enfants, ce qui montre que l'équilibre de l'environnement compte beaucoup dans le contexte de la maladie (MAGUIRE, CRAFT, EVANS, AMINEDDINE *et alii*, 1987 ; NORTHOUSE et NORTHOUSE, 1987).

Ajoutons encore le fait que, lorsqu'au moins un des parents a déjà subi une expérience traumatisante du fait d'un cancer survenu dans la famille, le transfert des sentiments arrive avant le contact médical. Les antécédents de cancer dans la famille vont amener l'angoisse sur l'avenir du malade (RAZAVI et DELVAUX, 2002). Ce qui nous renvoie à la constatation que le conditionnement du patient ou bien son adaptation au nouveau système de vie est en rapport avec la qualité de l'environnement familial qui a un impact sur l'équilibre psychologique des individus.

Cette incertitude et cette insécurité dominent dans les pensées des membres de la famille et il y aura certainement un des parents qui consacra plus de temps à surveiller l'enfant de sorte que la peur de la perte et de la séparation peut ainsi se référer non seulement au patient, mais aussi aux parents entre eux et constituera une menace pour les liens d'attachement. Ce sentiment va également influencer la relation avec l'enfant. La « faute » pourra être reportée sur l'enfant avec la « causalité » de la séparation et l'enfant, à son tour, pourra soit culpabiliser (il est puni à travers la maladie, ou il l'a été d'une façon ou d'une autre) ou bien rendre responsable le parent « restant » de la « fuite » de l'autre. C'est ce qui engendre le risque de perte ou de séparation.⁸⁴

⁸⁴ La discussion sur les liens d'attachement dans le contexte du cancer s'avère importante en raison également de ce risque introduit par la maladie et selon Bolwby (1969) et Ainsworth (1974), il faudrait comprendre que « des styles différents d'attachement se développent chez l'individu en fonction des expériences relationnelles précoces ». Ainsi, leur influence sur la manière « dont les membres de la famille vont faire face aux menaces de rupture des liens, consécutives à l'apparition d'un cancer »

S'il est facile de repérer les contraintes et les chagrins vécus par la famille, nous devons également parler, néanmoins, des flexibilités de comportement qui permettent l'adaptation des familles à de tels bouleversements. Les familles peuvent également s'unir ou se réunir autour de la maladie afin d'ajouter des efforts de foi, d'espérance et de vie. La détresse psychologique servira de mesure de cohésion, tout en mesurant aussi une perception commune de la réalité et nous pourrions noter le type de réponse que la famille pourra donner

à la crise : « l'adaptabilité consiste en la capacité du système familial/conjugal de changer sa structure de pouvoir, ses rôles, ses règles en fonction d'un stress situationnel ou développemental. » (RAZAVI *et alii.* , 2002a, p.217)⁸⁵ Ce qui rappelle l'importance de l'identification des familles et de leur possibilité d'engagement dans le processus de traitement du cancer.

Les multiples tâches d'un couple sont doublées dans le cas de l'enfant malade. L'équilibre entre ces tâches parentales, domestiques, socioprofessionnelles et les besoins propres à l'individu, partenaire dans le couple, se voit menacé par le cancer de l'enfant et lorsque la relation était précaire avant la maladie, des conflits latents peuvent éclater (RAZAVI et DELVAUX, 2002).

Considérons également le contraire afin de relever des aspects psychiques existant chez les enfants au moment où l'un de leurs parents est atteint d'un cancer : plus ils sont jeunes, plus les enfants connaîtront un état perturbé. L'aspect « âge » revient ici mais seulement pour nous montrer que l'âge du malade, le fait qu'il ait déjà vécu « une vie pleine et productive ou le fait qu'il soit jeune et porteur des espoirs et des attentes des autres membres va également colorer l'expérience familiale du cancer » (COHEN et COHEN, 1981).

Dans les deux cas, celui d'un cancer touchant l'un des deux parents, ou celui d'un cancer chez l'enfant, il faut affronter le fardeau de ses propres émotions et de ses propres besoins en terme de diagnostic et de traitement. A quoi s'ajoute la nécessité de gérer les émotions de ses enfants. Les parents ressentent une grande difficulté à comprendre les perceptions des enfants sur la maladie et ils ne veulent pas transmettre une fausse espérance ; néanmoins, ils trouvent difficile d'être honnête et de ne pas cacher la menace et l'incertitude que représente le cancer. La plupart des enfants éprouvent des sentiments d'abandon, de perte, de colère et de ressentiment face à des parents qui, mobilisés par la maladie, n'ont plus la même disponibilité. La peur d'être également victime d'un cancer et un

mettra en jeu la possibilité de différencier les familles « vulnérables » des familles « fortes » (WEIHS et REISS, 1996).

⁸⁵ « (...)Un degré élevé de cohésion se caractérise par la fusion et l'excès d'identification. A l'opposé, un degré trop bas se manifeste par un détachement affectif. Ces extrêmes sont considérés comme pathologiques. (...)La rigidité (incapacité de changement) et le chaos (changement incessant) sont les pôles extrêmes du continuum allant de l'inadaptabilité à l'adaptabilité. (...) » RAZAVI, BREDART, DELVAUX et HENNAUX, 2002, p.217

sentiment de culpabilité lié au fantasme de sa propre responsabilité à l'égard de la maladie du parent peuvent également s'installer (HUIZINGA, van der GRAAF, VISSER, DIJKSTRA et HOEKSTRA-WEEBERS, 2003).

Finalement, afin de relier ce topique avec le précédent, imaginons l'impact du diagnostic d'un cancer chez un enfant et toutes les implications du discours médical sur la famille. Il est clair que l'engagement familial dépendra également de la relation avec le milieu soignant, car la famille doit être resituée, aidée et comprise dans le processus de la maladie.

III.1.2 L'adaptation pendant le traitement

Les caractéristiques psychologiques des membres de la famille joueront un rôle principal dans l'adaptation de la famille aux événements suite à l'annonce d'un cancer. L'équipe médicale et les professionnels de santé faisant partie de ce processus pourront évaluer le développement et la cohésion de la famille à partir de ces caractéristiques et même cet intérêt montré par les médecins sera important dans l'adaptation.

La période d'adaptation comporte plusieurs types de réactions et les refus et dénis doivent y être affrontés et compris lors du traitement. On est ainsi à la recherche d'interrelations personnelles bien développées d'autant que les refus peuvent être liés à des « malentendus ou des ignorances insoupçonnées » (OPPENHEIM, 1996, p.239).⁸⁶

⁸⁶ « Les caractéristiques familiales qui semblent favoriser l'adaptation sont une souplesse dans l'organisation qui permet des changements de rôles (adaptabilité); des relations intra-et extrafamiliales (cohésion) qui tolèrent et favorisent l'expression des préoccupations (communication); la capacité de recourir avec confiance aux systèmes de soins.(....) » RAZAVI *et alii.*, 2002a, p.215.

III.1.2 Effet des facteurs physiques, psychologiques et spirituels: l'image de soi, le coping, la religion.

Au départ, il est important de reconnaître les facteurs indicateurs d'une bonne ou d'une mauvaise adaptation au cancer car, si d'un côté le moment du diagnostic amène des réactions à peu près semblables, l'adaptation à la maladie, néanmoins, montre des variations d'une personne à l'autre au cours du traitement (HOLLAND et FREI, 2003).

La vulnérabilité ou la disposition d'un patient et de sa famille pourront être identifiés à travers un ensemble de facteurs regroupés dans les rubriques suivantes : le cancer et sa réalité clinique ; le patient et les caractéristiques individuelles qu'il apporte à la maladie ; la société et les attitudes vis à vis du cancer.

a) La maladie

La présence de symptômes, surtout la douleur, le site de la tumeur, le pronostic du cancer et le type de traitement sont les facteurs majeurs qui interviennent dans le contexte clinique de l'adaptation à la maladie.

Dans les débuts du cancer, il existe également un phénomène comportemental qui peut être vérifié lors des premiers moments du diagnostic mais qui est certainement plus exacerbé lorsque le traitement oncologique est mis en place : la mise en question de l'image de soi. Ce questionnement est déclenché d'autant plus vite que le patient se rend compte de la manière dont les autres vont gérer son apparence et le cancer est une maladie qui touche aussi bien à l'image du corps qu'au sentiment d'identité (OPPENHEIM, 1996).

A vrai dire, ce comportement initial lié à l'image de soi peut être différent chez les individus, mais il est difficile de le séparer du concept de comparaison sociale, décrit par la psycho-oncologie : les malades ou la famille se chargent de trouver à côté d'eux ou ailleurs, des images semblables ou bien qui ressemblent et rassemblent les sentiments et espérances qu'ils éprouvent et éprouveront pendant le traitement. Les expériences et informations des autres malades et de leurs parents serviront de paramètre les aidant à évaluer leur état physique et émotionnel.

Quand un traitement médical a une approche esthétique, le praticien doit savoir que l'image de soi est en rapport avec la personnalité du patient. En conséquence, du fait que pendant le traitement le patient cancéreux pourra déjà constater des modifications extrêmes dans son apparence physique, le praticien doit comprendre les dimensions psychologiques de la perception de soi chez son patient.

b) Le patient

Les facteurs concernant le patient peuvent être mieux classés si l'on se réfère à trois sources : les aspects intrapersonnels, les aspects interpersonnels et les aspects socio-économiques (HOLLAND et FREI, 2003).

Parmi les aspects intrapersonnels, nous voudrions mentionner l'« âge » qui, non seulement entre également en relation avec le moment du diagnostic, mais qui, à travers le stade de développement de l'individu au moment du cancer, détermine le sens de la maladie ou d'une perte liée au traitement en tant que tel (HOLLAND et FREI, 2003).

Par ailleurs, les modifications biologiques qui diffèrent avec l'âge du patient, de même que sa place et les tâches sociales qui généralement lui incombent, jouent aussi leur rôle dans la compréhension de ce qu'implique le cancer. Tout cela montre combien il est important, dans le traitement de l'enfant et de l'adolescent cancéreux, de s'assurer que les étapes normales du développement seront atteintes et maintenues au plus près (ROWLAND, 1989).

La maladie, donc, met parfois le sujet et sa famille dans un état d'absence : il leur manquera peut-être le sens et la raison et c'est ainsi qu'Abdelmalek et Gérard (1995, p.98) rappellent que, dans ce cas, « il s'agit de resituer les personnes dans leur contexte de vie, avec leurs croyances ». A ce stade nous vérifions que les stratégies de coping font encore partie des aspects intrapersonnels qui affectent l'adaptation au cancer, tout comme les attitudes et les croyances du patient et de sa famille à l'égard de la maladie (HOLLAND et FREI, 2003).

Afin de mettre en valeur et d'améliorer le coping d'une famille ayant un enfant malade il est nécessaire que la famille participe au processus de compréhension de l'annonce, tout en sachant ce que signifie la maladie, le traitement, ses possibles séquelles physiques comme ses conséquences psychologiques.

Les parents semblent ne pas reconnaître la détresse de l'enfant (RAYSON, 2001), mais bien sûr les enfants peuvent aussi cacher leurs émotions afin de ne pas inquiéter les parents (HEINEY, BRYANT, WALKER, PARRISH *et alii*, 1997). Parallèlement, les parents montrent une inquiétude quant aux possibles conséquences psychosociales de la maladie chez leurs enfants quand l'un des deux parents est le malade (PATENAUDE, 2000). Les professionnels de santé, pour leur part, ne peuvent pas toujours déchiffrer les sentiments et ils prétendent avoir très peu de connaissance sur le coping des enfants dans le cas de la maladie des parents, surtout si on reste concentré sur le traitement et le bien-être du patient (HUIZINGA *et alii.*, 2003) ⁸⁷ Considérons alors que l'inverse peut aussi bien

⁸⁷ Cela ne peut que montrer le besoin de vérifier le contrôle de la famille sur la réaction aux facteurs de stress liés à la maladie, ce qui peut aussi aider dans le processus.

être possible et que l'équipe- en charge du traitement oncologique- peut ignorer les parents dans la mesure où elle n'obtiendra pas d'aide au niveau de leurs stratégies de coping.

Dans ce sens, les stratégies utilisées par les patients doivent atteindre certains buts (SPENCER, CARVER et PRICE, 1998) :

- . Maintenir des niveaux de détresse maîtrisables
- . Maintenir le sens de la valeur personnelle
- . Rétablir ou maintenir des relations avec d'autres personnes importantes
- . Mettre en valeur la guérison et les fonctions physiques
- . Travailler un état d'acceptation sociale post-maladie

Bien que plusieurs stratégies de coping soient suggérées, on ne voit que relativement peu d'efforts dirigés vers une intégration des réactions émotionnelles des enfants souffrant d'un cancer et de leurs parents dans un contexte plus proche de l'évaluation, des émotions et du coping. Si les professionnels de santé et l'entourage médical veulent avoir des interventions plus efficaces sur les réponses du malade, il faut une meilleure compréhension de ces processus (LAST et GROOTENHUIS, 1998).

A ce stade, les stratégies émotionnelles et le coping de la famille et de l'enfant cancéreux sont soulignés et quelques points acquièrent une valeur essentielle : l'incertitude, la responsabilité et le manque de contrôle de la situation. Car c'est justement cette situation qui va amener les sentiments qu'éprouvent les personnes. Le contexte du cancer alors déterminera les émotions, idée qui nous renvoie aux études de Lazarus et Folkman (1984)⁸⁸ sur la théorie cognitive qui rapportent que l'événement en tant que tel n'est pas émotionnel, mais qu'il le devient en raison de la manière dont le sujet l'évalue. Nous n'oublions pas non plus le fait que cette évaluation cognitive reflète ainsi la relation de la personne avec ses caractéristiques propres (engagements, croyances, valeurs) et avec l'environnement (qui présente également ses caractéristiques particulières : événements, contraintes pour l'individu, incertitude, caractère d'urgence...), caractéristiques qui peuvent être interprétées et prédites.

Les réactions psychologiques d'un enfant cancéreux aux événements dépendent de l'importance qu'ont ces événements pour le patient : des résultats négatifs dans les examens médicaux peuvent faire se développer des incertitudes chez un patient cancéreux et des sentiments de peur, tandis que, s'il se concentre sur le progrès du traitement évoqué, naissent en conséquence des sentiments d'espérance. Cela vaut aussi bien pour le patient que pour les parents. Ces associations sont

⁸⁸ Dans le processus d'évaluation, trois types d'évaluations cognitives sont distinguées par Lazarus et Folkman qui différencient l'évaluation primaire de l'évaluation secondaire et de la réévaluation, trois phénomènes qui se succèdent dans le temps. Quand cette évaluation primaire est une évaluation stressante, elle peut avoir trois formes : (a) le dommage ou la perte, (b) la menace et (c) le challenge (LAZARUS et FOLKMAN, 1984).

des représentations cognitives en relation avec la composante qui domine dans la signification de la structure liée à la situation (LAST et GROOTENHUIS, 1998).

En ce sens, il ne faut pas oublier que les inquiétudes des parents provoquées par l'incertitude du traitement et par la solitude sont en relation avec le futur de l'enfant, la santé ou la récurrence. D'autres explications de la pénurie constatée dans les problèmes d'adaptation peuvent être fournies par le manque de capacité des enfants et des parents à développer des forces de résistance et à pouvoir se confronter activement et positivement à la réalité, ce qui est en relation avec la résilience (BOURGUIGNON, 2006 ; PATTERSON, 1995 ; DRUSS et DOUGLAS, 1988).

Les aspects ci-dessus mentionnés touchant l'optimisme et le sens du contrôle, éléments qui interviennent d'autant plus que le patient se met à la recherche d'un rétablissement personnel et social, doivent être mis en relation avec la question de la résilience et de son approche intégrative, sujet évoqué un peu plus loin, mais qui mérite déjà ici que l'on fasse mention de l'approche cognitive de la résilience et de l'étude du coping. Ce sujet, développé par Ionescu (2006) nous montre, par exemple, les stratégies de coping mises en œuvre « pour protéger la santé mentale des personnes vivant un stress » et la manière dont on procède : soit en agissant directement sur les stressors, soit en considérant que le coping « protégera l'individu en réduisant les effets des événements négatifs ou du stress » (IONESCU, 2006, p. 36,37).

Donc, l'incertitude pousse également certains individus confrontés au cancer à rechercher activement des informations, phénomène qui côtoie les mécanismes de déni et d'acceptation qui alternent souvent et peuvent déboucher, dans un deuxième temps, sur une adaptation plus stable. L'utilisation du déni est fréquente chez les individus qui sont confrontés au cancer, car ils « essaient de se protéger eux-mêmes contre les informations douloureuses et porteuses de peurs liées à la réalité externe ».

Le point de controverse portant sur le déni se retrouve ici dans la mesure où ce dernier peut être considéré comme une force négative en même temps qu'une force « adaptative » : les patients qui sont capables de maintenir un haut niveau d'optimisme adoptent un comportement considéré comme étant une forme de déni alors que, d'un point de vue cognitif, cet optimisme est un « processus sélectif d'informations » et peut être considéré comme un déni sain (LAST et GROOTENHUIS, 1998 ; DRUSS et DOUGLAS, 1988).

Ces mécanismes de défense du patient et surtout de ses parents, tels que le déni de la mort et l'incrédulité vis à vis de la puissance de la maladie, amènent le sujet à douter des traitements et à chercher des voies de guérison différentes comme les thérapies alternatives et l'attachement à la religion (Cf. Chapitre III 3.2).

c) La société

Les aspects concernant l'influence du côté social dans le processus du cancer seront plus développés à l'intérieur du chapitre consacré aux facteurs psychosociaux (Cf. Chapitre III.1.3) et aux représentations du cancer, mais, dans la mesure où il est ici question de l'adaptation du patient, ils mériteraient d'être cités. Il faut encore souligner que ces aspects varient beaucoup, vu qu'ils sont le reflet de la société, prise à un moment donné, comme de ses perceptions et connaissances sur la maladie et le traitement oncologique (HOLLAND et FREI, 2003). Ainsi, tout ce qui renvoie à la société dans l'adaptation au cancer se rapporte surtout aux attitudes et croyances des gens sur le cancer.

III.1.3 Les facteurs de risques psychosociaux et la compréhension de ces facteurs dans leur rapport avec le comportement du patient

Prendre en considération d'autres aspects que ceux qui font partie de la maladie telle qu'elle est, dans ses aspects physiques et physiologiques, aurait été considéré, il y a peu, comme une perte de temps. Cette interrelation de facteurs multidisciplinaires, considérée autrefois comme dépourvue de sens ou bien d'une importance mineure ne prenait donc pas en compte les aspects psychosociaux et culturels de l'individu au moment de la prise en charge des maladies chroniques graves : le plus important était de mettre en scène les résultats des examens confrontés avec la thérapeutique médicamenteuse, les réactions biologiques et la symptomatologie clinique du patient.

Actuellement, il vaut mieux évaluer le bien-être de l'individu en s'attachant à des remarques faites sur l'aspect psychologique et renvoyant évidemment aux aspects psychopathologiques, mais aussi aux aspects sociaux, culturels, ou économiques.

On peut considérer que l'introduction sérieuse de l'étude de la dimension psychosociale dans le contexte du cancer est assez récente. Selon Holland et Frei (2003), ce n'est qu'à partir de 2000 qu'apparaît le développement des normes de soins psychosociaux et des critères de la pratique clinique. Maintenir la santé est un des objectifs des professionnels engagés dans un vrai travail de soin et de prévention de la maladie. Cette finalité devrait avoir une orientation plus démocratique⁸⁹, mais c'est précisément le contraire que l'on voit dans le monde occidental où le système de soins n'arrive pas à avoir une distribution égalitaire, mais n'entrons pas ici dans cette discussion.

⁸⁹ « On peut dire que l'activité de soin est le lieu de rencontre de toutes les sciences et de tous les arts (...) La médecine est impliquée dans toutes les facettes du bien-être de l'être humain : celui du riche comme du pauvre, avec leurs problèmes particuliers. » (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p. 71) Quand les auteurs font ce type de considération, ils nous conduisent à réfléchir également à la complexité de tout ce qui se trouve derrière la relation de soins, une relation de vie, ou, du moins, de recherche de vie. Et nous nous arrêtons donc sur l'idée que, vu que la médecine se place « dans toutes les facettes du bien-être de l'être humain », nous ne pouvons pas nier le fait- utopique ou non- qu'il serait juste de voir davantage les soins comme une action démocratique.

III.1.3.1 Facteurs de risques psychosociaux touchant le patient et sa famille

Nous allons premièrement donner un aperçu des aspects psychosociaux de l'ensemble patient-famille, ce qui permettra que le comportement des personnes impliquées dans le processus de la maladie soit mieux compris.

Afin de pouvoir prendre en compte ces aspects psychosociaux, il faut tout d'abord se référer au concept d'humanisation du soin dans la pratique. Ce qui demande de reconnaître l'influence de ces facteurs sur l'état de santé de la population et cela veut dire apprendre à considérer et puis à assembler les expériences humaines « de la maladie tant au niveau de la collectivité qu'au niveau individuel » (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p. 72,73).

A partir du moment où l'on réfléchit sur les facteurs de risques psychosociaux impliqués dans la maladie cancer, il ne faut évidemment pas oublier les considérations biologiques. Ainsi, nous ne pourrions plus considérer les conséquences physiologiques d'une « immunosuppression faisant suite à un facteur de stress psychosocial comme favorisant le développement d'une affection cancéreuse » (RAZAVI et DELVAUX, 2002).⁹⁰ Et le type de cancer doit aussi être pris en considération dans la discussion sur l'influence possible des facteurs psychosociaux sur la progression des affections cancéreuses, vu que l'agressivité de certaines des affections cancéreuses varie en effet d'un type de cancer à l'autre.

Dans un pays en voie de développement, ce qui est le cas du Brésil, les facteurs de risque psychosociaux ne peuvent pas être négligés vu les inégalités sociales présentes qui favorisent surtout, dans le cas du cancer, un état de manque de confiance et d'insécurité qui caractérise les rapports avec les systèmes de santé. Il devient alors important de bien connaître les facteurs sociodémographiques, les informations médiatrices et le niveau d'éducation d'une population vu leur influence sur les bénéfices comme sur les barrières anticipées qui sont présentes dans un processus de modification du comportement (RAZAVI et DELVAUX, 2002).

Afin d'évaluer l'influence des facteurs psychosociaux dans le contexte du cancer, il est intéressant de comprendre quelle perception a l'individu du risque de contracter cette maladie. Prenons

⁹⁰Sur l'implication des facteurs psychosociaux dans l'origine du cancer, rappelons également la recherche de considérations de niveau psychosomatique afin de pouvoir justifier les hypothèses pour lesquelles les facteurs psychosociaux peuvent avoir une influence au niveau physique de l'affection : « (...) Faire l'hypothèse que des facteurs psychosociaux peuvent déterminer le devenir psychologique du patient paraît évident, mais supposer qu'ils peuvent influencer le devenir physique reste encore actuellement controversé car cela impliquerait une compréhension précise des mécanismes physiologiques, psychologiques et sociaux à la base du développement d'une affection physique donnée. (...) Les hypothèses sont donc souvent très différentes, s'étayant sur des théories qui le sont également. Il existe cependant un intérêt à cela car, dans une telle aire de recherche pluridisciplinaire, une compréhension des véritables enjeux propres à chaque discipline est une nécessité. Ainsi, en ce qui concerne le versant psychosocial, les théories qui sont à la base d'une approche psychosomatique du cancer sont nombreuses.(...) » (RAZAVI *et alii*, 2002b, p.37).

le concept de risque donné par Douglas et Vidavsky (1983) où le risque « est une attribution qu'un sujet donne à l'évaluation qu'il se fait de la réalité ». Nous rentrons là dans le sujet des aspects psychosociaux et du risque car les expériences passées, l'environnement, ainsi que les caractéristiques psychologiques de l'individu ont une influence sur cette « attribution d'un risque » (RAZAVI *et alii*, 2002b, p.52).

En fait, la survie du patient est influencée fréquemment par la perception d'un risque si elle est associée à un changement de comportement (RAZAVI et DELVAUX, 2002). C'est pourquoi, l'épidémiologie du cancer peut déterminer chez l'individu sa propre perception du risque à travers, par exemple, des données de morbidité et de mortalité. En outre, parmi ces données épidémiologiques, figurent des recommandations, appréhendées ou non par le patient, sur les changements comportementaux qui permettent de réduire ces risques (SCHOENBACH, WAGNER et BEERY, 1987).

En réalité, quand les individus appartiennent à une même catégorie sociale (âge, sexe, situation sociale, etc.) il est plus facile d'échanger des informations sur un risque et d'initier des activités liées à la prévention qui peuvent en outre « contribuer à la correction des perceptions inexactes et permettre ainsi d'évaluer un risque à sa juste valeur » (RAZAVI *et alii*, 2002b, p.52). Ce qui laisse présager un changement favorable dans le comportement au vu des facteurs de risques.

III.1.3.2 La compréhension des facteurs de risques et le comportement du patient

Afin de mieux comprendre le processus de changement de comportement, rappelons succinctement les étapes d'un programme d'éducation en matière de santé (Cf. Chapitre II) qui s'appliquent également aux programmes des politiques publiques en général. Ainsi, à partir de renseignements sur la population (surtout les données sociales), la première étape consistera en un changement des perceptions ou bien assurera la transmission de renseignements susceptibles d'apporter ce changement. Ensuite, il faut motiver la personne afin qu'elle puisse enfin entrer dans la troisième étape de l'action, étape par ailleurs imprescriptible, celle des changements d'attitudes, des décisions positives pour la santé.

Rappelons encore qu'il existe des barrières à l'initiation ou au maintien des modifications de comportement (Cf. Chapitre I), ce qui fait mieux comprendre la nécessité de bien faire connaître les bénéfices liés à une modification de comportement, mais également les difficultés afférentes.

Ce qu'il faut souligner maintenant, c'est la connaissance que doit avoir l'équipe de soins des aspects non biologiques dont le rôle n'est pas négligeable chez les individus (parents, famille, enfant) qui participent au processus de la maladie. Il faut reconnaître le savoir des médecins à propos des bénéfices liés à une modification du comportement de leurs patients lors des consultations, ce qui

s'explique évidemment par une amélioration de la collaboration et de la poursuite du traitement. Cependant, la compréhension des « barrières anticipables dans l'initiation ou la consolidation du changement de comportement » qui pourront déterminer le succès d'une modification comportementale n'est pas encore suffisamment acquise (RAZAVI *et alii.*, 2002b, p.52).

Le manque de connaissance encore affiché à cet égard par une grande partie des professionnels de santé est « justifié » par le fait que ces bénéfices et barrières anticipés sont influencés par les facteurs déjà cités (sociodémographiques, média, éducation) lesquels ne sont pas exactement explorés par les médecins et leur entourage. L'importance de l'évaluation qualitative et quantitative, faite même de manière simple, sur ces facteurs s'appuie simplement sur la constatation que le patient sera « probablement plus motivé pour modifier son comportement. » (RAZAVI *et alii.*, 2002b, p.52). (Cf. Figure 10).

Pour conclure ce chapitre sur les risques, il faut insister sur la rationalité, angle d'attaque apparemment indispensable dans une telle situation de soins. Cette demande de rationalité permettrait une réponse plus active, voire positive du patient, mais Razavi *et alii.* (2002b, p. 53) nous rappellent que les cognitions et les actions ne sont pas toujours déterminées de cette façon : conscients ou non, certains « déterminants irrationnels » sont capables de « générer cognitions et actions diverses ». Cette réduction de l'irrationnel serait alors impérative vu que « si les risques encourus ne sont pas perçus et volontairement choisis », on retrouve des situations menaçantes pour la qualité et la durée de la vie.

Comme on le voit, il s'avère important de prendre en considération les remarques faites sur les besoins socio-économiques et culturels du patient et cela devrait même faire partie d'un « référentiel d'investigation » tel que le prescrit Abdelmalek et Gérard (1995, p.81). Il serait plus facile, en conséquence, de comprendre certains types de comportement du patient, voire de l'amener à des attitudes plus positives qui finissent par collaborer à son bien-être.

Au plan de la prévention du cancer, ces attitudes peuvent, d'une part, limiter le recours à la détection précoce et, d'autre part, être générées par elle. Ainsi, l'intérêt pour la prévention diminue avec l'âge et croît avec le niveau socio-économique des populations concernées, alors que, pour les risques, la situation s'inverse.

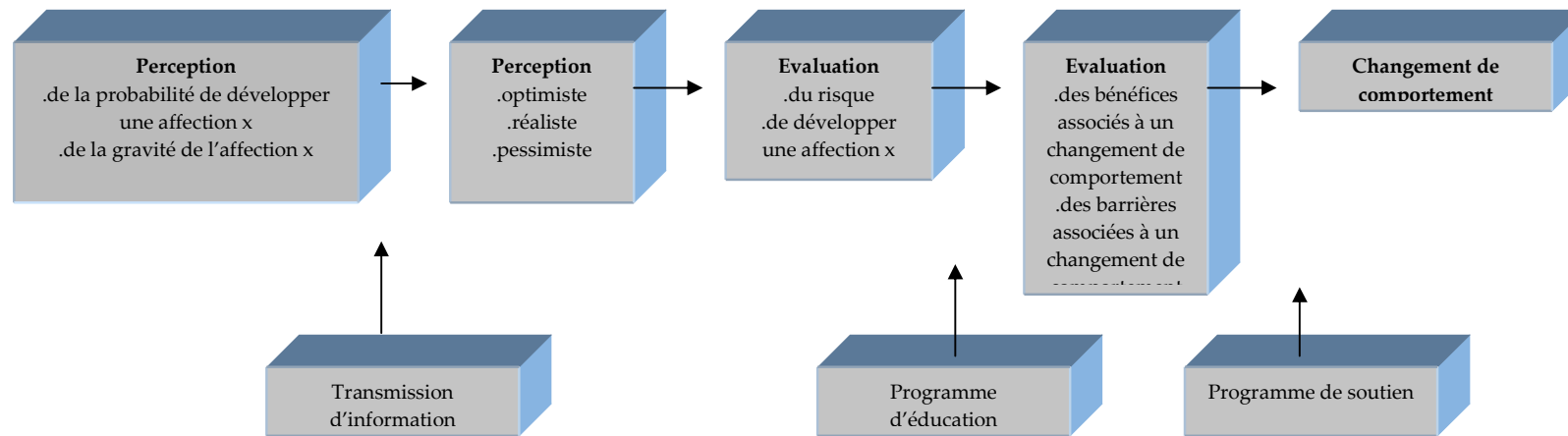


Figure 10: Perception d'un risque et étapes de modification d'un comportement (adapté de Razavi *et alii.*, 2002b, p. 54)

On observe qu'il existe une distinction entre les classes sociales à propos de l'observation des premiers symptômes du cancer et des soins en relation avec. C'est là justement que l'on retrouve les arguments en faveur de l'influence socio-économique et culturelle. (RAZAVI et DELVAUX, 2002). Il faut cependant avouer qu'il s'agit là d'une symptomatologie peu évidente à identifier.

Les patients peuvent retarder leurs rendez-vous pour la simple raison qu'ils ne croient pas, nient ou n'établissent pas de relation entre les symptômes pressentis et un cancer, voire attribuent ces symptômes à d'autres causes (peur de la maladie). Or, ceci n'existerait que chez ceux qui évitent de consulter par peur de trop longs délais et on en conclut que des facteurs de personnalité tels que le contrôle de soi, l'indépendance et l'absence d'impulsivité seraient eux aussi associés à la longueur du délai. Outre ces facteurs de délai au plan des consultations, nous pourrions encore dire que l'établissement de la bonne relation patient-praticien se révèle essentiel pour minimiser les situations indésirables durant le long processus de traitement de la maladie (RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002) (Cf. Tableau 10).

<p>Facteurs induisant une consultation rapide:</p> <p>Symptômes (douloureux, visibles, etc) Information Anxiété Impulsivité Bonne relation médecin-malade</p> <hr/>
<p>Facteurs induisant un retard de consultation:</p> <p>Pas de symptôme (ou non visible, ou non douloureux) Peur de l'hôpital, de la chirurgie, de l'anesthésie, etc Raisons domestiques et professionnelles Raisons économiques Mauvaise relation médecin-malade Déni et/ou banalisation du symptôme Manque d'information</p>

Tableau 10 : Facteurs favorisant ou non les consultations (adapté de Razavi, Delvaux et de Cock, 2002, p.69)

Les classes socio-économiquement défavorisées présentent des aspects qui plaident en faveur de cette distinction pratiquée au niveau des délais et des tranches d'âge élevées. D'autres arguments allègent la difficulté d'accéder aux et/ou à l'intégration d'informations. Nous retrouvons aussi les échecs dans la mise en œuvre de la prévention ou bien l'absence de ces programmes.

Observons alors un autre aspect important qui joue le plus souvent au niveau du comportement : le stress. Il faut dire que son influence ne s'exerce pas uniquement sur le patient cancéreux. Cet état est partagé par le personnel soignant et est expliqué par différentes hypothèses (la fréquence des décès, les phases terminales, la situation familiale...) dans la mesure où le stress psychologique a des conséquences évaluées historiquement selon divers points de vue : plan psychologique, niveau de cognition, attitudes, émotions, comportements (RAZAVI et DELVAUX, 2002).

Le stress est ici abordé de trois manières : (1) le stress en tant que facteur psychosocial lié à l'étiologie du cancer, (2) le stress du patient et de la famille pendant le traitement oncologique et (3) le stress du personnel soignant.

Au début de ce chapitre, nous avons parlé de l'implication des facteurs de risques psychosociaux dans le cancer et nous voudrions ici encore encadrer le stress psychologique (1) qui représente un facteur de risque au niveau du comportement. Même si cela reste encore un sujet de recherche, l'étiologie psychologique du cancer est un objet de discussion et d'ailleurs certains professionnels de santé utilisent déjà la logique de cette causalité dans certains traitements alternatifs aux thérapies orthodoxes du cancer.⁹¹

Il nous est possible de remarquer les différentes réactions parentales, mais aussi celles du patient, dans cette phase de traitement de la maladie. Le stress (2) subi par eux est extrême et nous venons de placer, parmi les facteurs induisant les retards et absences de consultations, la peur de la maladie quelle qu'elle soit, et surtout d'une maladie grave comme le cancer.

Ainsi, les conséquences psychologiques du manque de contrôle sont nettes quand nous parlons de l'anxiété dans ce contexte : l'épuisement émotionnel semble être lié à ce sentiment et les modes et mécanismes de contrôle de cette anxiété et de la peur pourraient apparaître également comme des facteurs expliquant les délais de consultation (RAZAVI et DELVAUX, 2002). Il est clair que le manque de contrôle de cette situation de détresse, amenée par la maladie, est important dans le processus de coping d'un enfant atteint du cancer et de ses parents (LAST et GROOTENHIUS, 1998).

Nous voudrions citer quelques stratégies de contrôle qui font partie d'un modèle psychosocial de soutien, offert par une structure d'intervention psychosociale en oncologie pédiatrique (LAST et

⁹¹ RAZAVI *et alii.*, 2002b, p.59) remarquent qu'il est important de reconnaître l'absence actuelle de données sûres concernant le rôle des facteurs psychosociaux en tant que causalités du cancer :

« Le risque est cependant grand d'entretenir et d'encourager de telles spéculations au détriment des malades déjà enclins à se culpabiliser de leur cancer. De plus, la crise ouverte par le cancer induit chez bon nombre de malades un état de suggestibilité propice tant aux influences positives que négatives. La relation médecin-malade est donc plus que jamais la garantie d'une protection du malade contre des influences pouvant compromettre des traitements efficaces et/ou bénéfiques pour son confort et sa qualité de vie».

GROOTENHIUS, 1998) (Cf. Figure 11). Tout d'abord, il faut préciser que le modèle a pour base le concept de Rothbaum, Weisz et Snyder (1982) avec la distinction entre contrôles primaire et secondaire et la classification des stratégies de contrôle : (1) contrôle 'prédictif', (2) contrôle indirect, (3) contrôle illusoire ou imaginaire et (4) contrôle interprétatif.

Le premier contrôle, le contrôle prédictif primaire serait rendu possible par la connaissance du chemin atteint par la maladie, du programme de traitement et des effets secondaires du traitement. Ce contrôle peut avoir pour point de départ le moment du diagnostic et être immédiatement mis en œuvre. Dans ce cas, la connaissance passe par la concentration du contrôle sur tout ce qui contribue à la prédiction et pourra satisfaire le besoin de savoir ce qu'il est possible d'attendre.

Lorsqu'ils sont confrontés au cancer, le fait d'affronter la situation de menace fait réagir les parents qui, en quelque sorte se préparent à un 'deuil anticipé' pendant que le traitement de leur enfant est encore curatif. En prévoyant une 'perte' possible, les parents font un travail de 'prévention' à l'égard du sentiment de douleur et du choc que provoque la mort inattendue d'un enfant.

Le contrôle prédictif secondaire peut se manifester par une attente du pire ou bien par des attentes positives. Ce type de manifestation du contrôle prédictif secondaire peut être considéré comme la forme d'un déni sain. La persistance dans l'optimisme est le facteur de prédiction le plus important de résultats positifs émotionnels chez les parents d'un enfant cancéreux (LAST et GROOTENHIUS, 1998).

Il y a (2) contrôle indirect quand on essaie de limiter ou de manipuler le pouvoir des autres ou même de s'associer à ce pouvoir. Les parents peuvent essayer de convaincre le médecin de ne pas finir le traitement, voire d'utiliser d'autres thérapies expérimentales.

De son côté, le (3) contrôle « illusoire » tente d'avoir une influence sur les résultats déterminés à l'occasion par ce qui est vu au niveau des modifications intervenant dans le mode de vie, le mode d'alimentation ou même dans les soins alternatifs. Ces actions offrent aux parents et aux enfants la possibilité de faire eux-mêmes quelque chose afin d'aider et de promouvoir un contrôle qui prendrait sens et viendrait d'eux.

Le (4) contrôle interprétatif se concentre tant sur la compréhension des problèmes que sur la capacité de les maîtriser ou de les résoudre. Les renseignements obtenus pendant la maladie et surtout les différentes modalités de traitement sont fréquemment étudiés surtout au moment du diagnostic. Le contrôle interprétatif secondaire fait mention de la recherche de significations et d'une meilleure manière de comprendre ce qui se passe.

Ce qui établit alors la structure de ce modèle c'est la situation et les facteurs principaux que sont les émotions qui y sont liées de même que le rôle joué par les contrôles primaire et secondaire. Les enfants et les parents en prise avec une situation stressante peuvent utiliser à leur façon des stratégies variées. Cette intervention sera préconisée si le contrôle échoue et si, par voie de

conséquence, l'enfant et/ou les parents ont besoin de reconstruire leurs défenses. C'est un moment où ils ne sont plus capables de contrôler leurs émotions eux-mêmes et dépendent de différentes stratégies de contrôle. Le schéma va nous permettre d'analyser et de comprendre les émotions et réactions de l'enfant et de ses parents.

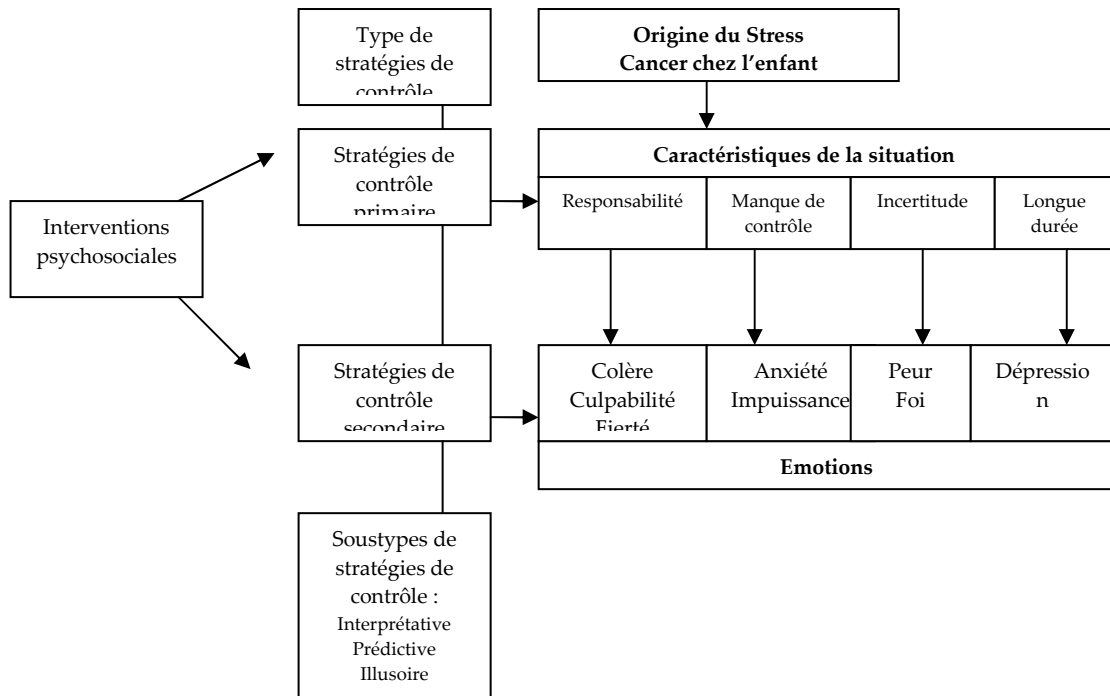


Figure 11 : Schéma du modèle d'intervention psychosocial (adapté de Last et Grootenhuis, 1998)

En conclusion, nous observons que le modèle du 'manque de contrôle' a été souligné car c'est une des composantes les plus importantes de la situation qui va déterminer le processus de coping de l'enfant cancéreux et de ses parents. Il faut connaître les représentations cognitives qu'ont les enfants et les parents de la situation et l'équipe soignante doit comprendre quelles sont leurs stratégies de contrôle et si celles-ci sont utilisées de façon efficace. Il faut également prendre en considération le fait que les parents et les enfants peuvent être dépendants de un ou plusieurs types de stratégie de contrôle de façon concomitante et que la même personne ou la même situation peut générer différents types de contrôle.

Dernière modalité du stress étudié ici : le (3) stress du personnel soignant. En effet le contact entre l'équipe médicale et les patients atteints de cancer a une importance considérable ; néanmoins c'est un type de communication qui n'est pas toujours facile à établir. La difficulté principale vient surtout du praticien.

Cette situation peut être expliquée par différentes raisons, notamment le fait que la formation initiale des soignants reste centrée sur la guérison de la maladie et Delvaux, Razavi et Merckaert (2002, p.252) pensent que cela induit un « conflit entre les soins curatifs et les interventions à visée palliative ». La priorité, dans leur formation, revient aux compétences techniques et ils sont peu préparés aux relations interpersonnelles de soins, ce qui peut englober toutes les réactions des patients et de la famille (les détresses, le stress, les variations d'humeur, les angoisses, le deuil...) et se terminer par un évitement de ces situations de la part des soignants.

Les recherches dans ce domaine doivent justement permettre une meilleure connaissance de la prévalence, de l'incidence et du développement des problèmes psychologiques rencontrés au sein des différents services de soins aux cancéreux.

III. 2. LES SEQUELLES PSYCHOLOGIQUES DU TRAITEMENT ONCOLOGIQUE : L'IMPLICATION LORS DES SOINS DENTAIRE

L'étape de la fin du traitement est extrêmement importante vu la réintégration du patient à la vie avec tous les aspects physiques, psychologiques, socio-économiques et culturels que cela implique. Malgré cette connotation de reconstruction, de départ et de redécouverte, l'annonce de la guérison peut également induire un comportement de latence, car le patient n'arrive pas à dépasser la souffrance.

Le rôle important de l'odontologie pédiatrique est reconnu dans le diagnostic, la prévention, la stabilité et le traitement de problèmes bucco-dentaires qui peuvent affecter la qualité de vie de l'enfant avant, durant et après un traitement oncologique (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2006).

Si, d'un côté, nous observons l'accroissement de la survie des enfants et même la guérison de quelques maladies considérées auparavant comme fatales, en revanche nous vérifions que pour cette raison même, il existe une augmentation des traitements invasifs, ce qui peut mener à des problèmes psychosociaux et à une vulnérabilité des survivants (SEGER, 2002).

L'étape de transition entre l'état de maladie et l'état de santé peut être décrite par le « syndrome de Lazare » (TROSS et HOLLAND, 1989). Retrouvé surtout chez les patients ayant traversé des états d'une extrême gravité, ce terme décrit bien le patient habité par un sentiment de « résurrection » après le cancer, ce qui est encore entretenu par l'idée qu'il est un « héros ou une victime de cette longue et pénible maladie » et que, ayant obtenu la guérison, son « statut » est celui d'un rescapé (RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.88).⁹²

⁹² « Le syndrome de Lazare est à la fois le vécu du malade qui était donné pour mort et celui de la famille qui a été invitée à un deuil anticipé et prématuré » (TROSS, 1989 cité par RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.88).

L'image sociale du patient- décrite par Razavi et Delvaux (2002)- qui le représentent comme un héros ou une victime de la maladie est confrontée à son image corporelle. L'image du corps après le traitement reste marquée par le doute et un « sentiment continu de vulnérabilité » persiste, même après l'annonce de la guérison somatique (RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.88). Chez l'enfant, pensons au fait que le traitement se poursuit pendant son développement ; que l'enfant grandit dans un hôpital, avec une équipe de soins et que la participation familiale est assez limitée. Le temps doit fermer les blessures physiques et psychiques, mais selon Oppenheim (1996, p.257), l'aspect subjectif demeure important et l'enfant pourra faire émerger des questionnements importants sur le cancer à des moments marquants de son existence (décès dans la famille, première relation affective et sexuelle durable, projet ou début de parentalité...).

Ce contexte de sortie de la maladie est cependant associé aux visites d'évaluation régulières à l'hôpital. Les soins pluri-disciplinaires impliqués dans le traitement ne s'arrêtent

pas spécifiquement avec la guérison annoncée. Les interventions psychologiques, kinésithérapeutes, dentaires et même les analyses médicales entraînant des examens de laboratoire périodiques font renaître des sentiments d'angoisse chez la famille et chez le patient. Examinons la situation particulière des soins dentaires ; l'enfant traité pour un cancer a déjà subi des procédures douloureuses, et dans cette maladie chronique, la souffrance est généralement très lourde si bien que tout traitement ou type de soins de santé qui intervient par la suite, peut rappeler tout ce qu'il a connu antérieurement.

Dans cette partie du texte, nous traiterons quelques aspects de l'adaptation psychologique des enfants qui sont passés par un traitement du cancer, les caractéristiques de la phase de sortie du traitement, la guérison et les séquelles psychologiques qui demeurent, ainsi que les implications dans leur traitement dentaire.

III.2.1 Les caractéristiques psychologiques des enfants survivants

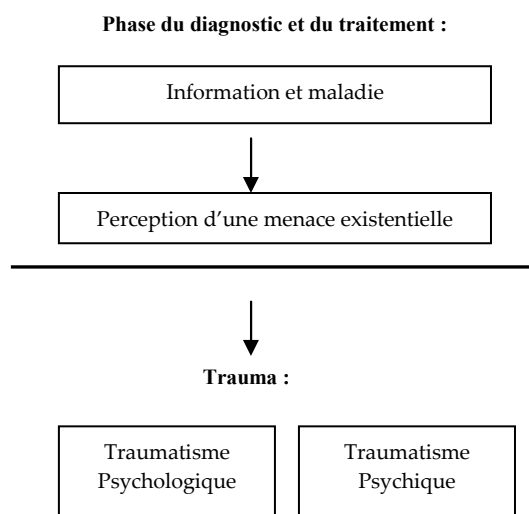
La littérature a montré que, en 2000, la possibilité pour un individu de survivre à un cancer pédiatrique était de 1 : 1000 (GREENBERG, KASAK et MEADOWS, 1989). Jusqu'aux années 70, le traitement était plutôt curatif et l'observation du patient après le traitement n'était pas suffisamment longue pour qu'on puisse repérer les possibles séquelles et /ou les effets tardifs dus aux traitements oncologiques (LOPES, CAMARGO et BIANCHI, 2000).

Dès lors, les recherches poursuivent un but pluri-disciplinaire dans le domaine des soins et montrent une évolution par rapport aux séquelles psychologiques que gardent les survivants et leur

famille. Selon Razavi et Delvaux (2002), il est plus facile de comprendre le stress, la fatigue émotionnelle et ainsi le « fonctionnement psychologique » du patient en rémission ou en guérison et de sa famille quand on considère qu'ils ont vécu les étapes du diagnostic et du traitement comme traumatisantes (Cf. Figure 12).

Aussi, pour toutes ces raisons, faut-il penser la manière dont on approche l'enfant : comment, quand, qui donne les renseignements nécessaires. Parmi les diverses expressions cliniques du traumatisme qui ont pour origine le cancer, les principales sont la peur de la récurrence, une attention focalisée sur le corps ou des perceptions corporelles amplifiées (DELVAUX, TSIAMITA et FAVARCQUES, 2001). Les séquelles physiques, d'apparition immédiate ou tardive, du cancer et de son traitement sont les aspects principaux à mettre en relation avec les séquelles psychologiques et avec le devenir des patients dans la mesure où des séquelles physiques et des séquelles psychologiques affectent à long terme la qualité de vie et impliquent une reconstitution continue (RAZAVI et DELVAUX, 2002).

Chez l'enfant, la guérison ou, au moins, une longue rémission représente une sortie qui ré-implique la reconstitution de certains aspects du développement des patients plus jeunes, comme la mise en place de la socialisation. La solitude engendrée par le cancer signifie une séparation entre le monde médical, où l'enfant vit, et l'environnement physique, affectif et social de l'extérieur. C'est la raison pour laquelle il faut être bien conscient du risque d'une « solitude plus profonde » apportée par le cancer : il arrive que l'enfant ne trouve pas sa place dans ce monde extérieur (social et familial), surtout quand les modifications corporelles lui font rejeter son image, vue dans le regard des autres (OPPENHEIM, 1996, p.263).



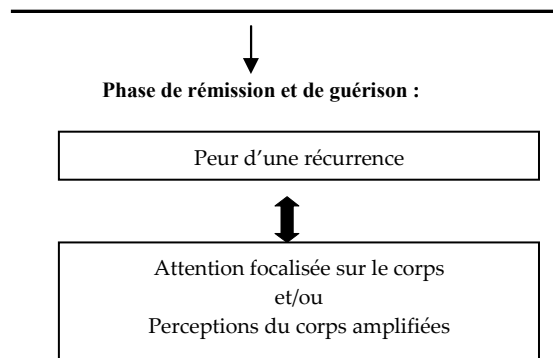


Figure 12: Phases de diagnostic, traitement et rémission du cancer (adapté de Razavi, Delvaux et de Cock, 2002, p.87)

Notons que l'image du corps constitue un aspect important et, chez l'enfant, lorsqu'il comprend ce qui lui est arrivé, la confrontation avec les autres est, peut-être, une des plus difficiles barrières à franchir dans cette étape de rémission.

Il existe en effet une atteinte au schéma corporel (où poids, taille, forme et mouvement sont intégrés), étroitement liée à l'image du corps et qui implique la « notion d'attitudes et de sentiments éprouvés par celui-ci » (RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.106). De son côté, cette image du corps est influencée par l'individuation, le développement de la personnalité, les relations interpersonnelles et la culture (BRUCHON-SCHWEITZER, 1990). En fait, l'ensemble du schéma corporel se structurera à partir de zones de plaisir, telle la peau d'un enfant et « l'image du corps se construit ainsi d'expériences variées que donne la dimension du contact avec le monde environnant » (BASS, 1999)⁹³.

Cette signification symbolique appartenant au corps du patient joue un rôle dans les changements de perceptions et dans l'image du corps. Imaginons donc l'atteinte du fonctionnement corporel, les défigurations ou les mutilations.

Dans ce sens, l'évitement est un comportement assez courant chez les survivants : l'individu, ne se reconnaissant plus dans son corps, évite ses propres images, s'isole socialement et les sujets jeunes n'ayant pas encore établi de lien affectif et sexuel stable se sentent diminués et évitent des rencontres et des situations qui pourraient les confronter à leur image. Ces rencontres et situations, si elles surviennent, sont associées à des difficultés diverses : honte, choix d'un partenaire stigmatisé, difficulté d'établir des relations intimes... Cette blessure à l'origine de l'évitement peut être appelée « blessure narcissique » et pourra entraîner « un défaut d'identité secondaire » ; il est donc important

⁹³ Cette relation du plaisir et de l'image nous est imposée dès qu'on considère la peau comme un organe excitable, vu qu'elle s'irrite facilement. La peau « (...) apporte des sensations qui poussent l'enfant à se toucher ou à inciter des personnes de son entourage à le toucher » (BASS, 1999, p. 9-10).

ici de faire la relation avec le regard des autres sur l'image de soi. En conséquence, le patient est souvent en demande d'une réhabilitation, d'une correction de l'image altérée afin de restaurer, non seulement l'aspect physique, mais également son identité et enfin « modifier le jugement et le regard critique des autres » (RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.107-108).

Cette acceptation de l'image de soi peut être également associée aux comparaisons. Lorsque le sujet se compare à des images favorables, un processus d'identification permettra qu'il rétablisse un certain niveau d'estime de soi. D'autre part, si celle-ci est atteinte ou menacée, les comparaisons avec des images favorables cèdent la place à des images moins heureuses (BRICKMAN et BULMAN, 1977 ; WILSON et BENNER, 1971).

Les malades chercheraient ainsi à minimiser la situation générée par la maladie cancéreuse et à souligner ce que leur propre situation a d'avantageux (TAYLOR, WOOD et LICHTMAN, 1983), ce qui est trouvé, par exemple chez certains malades du cancer Cette hypothèse de la comparaison sociale favorisant l'adaptation grâce à la « récolte » et à l'échange d'informations permettrait une meilleure évaluation, par le malade, de la situation générale (GOETHALS et CARLEY, 1977).

La sortie du cancer implique alors pour l'enfant un ensemble d'éléments psychiques qui doivent être bien compris par lui- par le biais d'interventions psychologiques ; par exemple- dans un moment donné où cette expérience lui fera transmettre ce temps vécu aux autres et à lui- même d'une façon digne, sans perde sa dignité. C'est là que l'enfant revêtira la charge du cancer comme celle d'une expérience passée, en supportant toute l'ambiguïté attribuée à ce mot (OPPENHEIM, 1996, p.265).

III.2.2 Le traitement dentaire d'un enfant qui a survécu à un cancer

Le fait d'être dans une ambiance médicale pour une longue durée ne veut pas toujours dire que l'enfant et sa famille soient habitués à tous les types de traitement et de procédure. L'état physique et psychologique dans lequel le dentiste trouve ces enfants et les parents détermine un comportement plus au moins coopératif qui va définir les conditions de leur adaptation à l'ambiance du cabinet dentaire, ainsi que les attitudes qui, dans ce milieu de soins, pourront refléter la (re)structuration socio-familiale des patients et de leur famille.

Des auteurs soulignent que les soins appliqués aux enfants ayant déjà été soignés pour un cancer doivent obéir à certaines règles afin d'établir une ambiance relationnelle agréable dès le départ. Ainsi, l'environnement de la salle de soins doit être convenable : éviter les bruits incessants, les gestes brusques, les altérations de ton, entre autres. L'intégration de la famille dans le traitement dentaire est d'une extrême importance ; la participation des parents et/ou des proches s'avère essentielle tant dans

la collaboration pour la prévention de la santé que dans le soutien émotionnel de l'enfant. De plus, l'utilisation de techniques comportementales chez ces enfants doit être en mesure de garantir leur bien être. Finalement,

L'enfant doit comprendre ce qui se passe et nous rappelons la nécessaire adaptation du langage ajusté à l'âge de l'enfant (SEGER, 2002).

A partir de la situation particulière de soins dentaires à laquelle s'ajoute la caractéristique de ces patients- avoir eu un cancer- nous pensons qu'un élément principal ressort dans les inquiétudes exprimées par tous les individus impliqués dans la relation thérapeutique (parents, dentiste, enfant) : la douleur (SEGER, 2002). C'est, en effet, un aspect très associé à ces deux situations spécifiques. Néanmoins, nous ne trouvons pas encore dans les études récentes ni même dans les guides cliniques de soins dentaires chez l'enfant cancéreux (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2006) des considérations sur la douleur. Les aspects psychologiques et aussi la peur de l'enfant dans une situation dentaire semble être « oubliés » par les auteurs qui affirment au départ parler de la qualité de vie de l'enfant cancéreux.

III.2.2.1 L'influence des parents

Dans le domaine de la santé, les motivations et les discours des parents et des enfants ne sont pas les mêmes. Ni leurs peurs... Les effets sur l'enfant des phénomènes d'anxiété des parents peuvent être vraiment néfastes au niveau des consultations odontologiques ; il faut donc connaître ces angoisses et apprendre à les surmonter, mais surtout il faut connaître les raisons qui les ont fait naître.

Dans le contexte du cancer, le phénomène anxiogène peut, chez les parents, prendre une plus grande intensité et cette anxiété parentale, lors des soins dentaires, peut être le déplacement d'une autre peur : la peur de l'anomalie, autre atteinte à l'intégrité de l'enfant. Le parent « dévoile » sa peur, déchargeant son angoisse sur l'enfant et concrétisant ainsi le mécanisme du déplacement ; « ce n'est pas la dent qui représente un problème, elle est mise à la place de » (CHOUKROUN, 1997, p.57).

Nous sommes déjà passés par l'étude des facteurs qui peuvent contribuer à l'état d'anxiété d'un enfant lors d'une consultation dentaire (Cf. Chapitre I). Il faut, dans ce chapitre, approfondir un peu le facteur que constitue l'influence des parents et tout particulièrement leurs croyances. En effet, le comportement des parents est considéré comme d'une importance majeure dans le conditionnement de l'enfant – principalement jusqu'à l'âge de 12 ans, puisque les parents sont encore bien présents lors des consultations- c'est pourquoi il est mentionné dans les études sur les origines de la peur et de l'anxiété dentaire des enfants.

Reportons-nous à l'exemple (ten BERGE, VEERKAMP, HOOGSTRATEN et PRINS, 2001) où les parents enquêtés disent que la cause principale de la peur de leur enfant est liée à des expériences dentaires invasives ou douloureuses (36 pour cent), aux séjours hospitaliers, aux

expériences médicales antérieures (19 pour cent), au caractère de l'enfant (16 pour cent) et au comportement du praticien (13 pour cent). La peur ayant toujours existé dont les parents ne savent pas expliquer l'origine directe, est une cause citée par 7,5 pour cent des parents et les facteurs d'origine sociale, à l'exemple de leur propre anxiété, ont été mentionnés par un faible pourcentage de cinq pour cent. Ces données sont traitées pour la totalité du groupe des parents.

La majorité des parents d'enfants présentant un haut niveau d'anxiété a attribué l'origine de cette peur à des facteurs extérieurs qu'ils ne peuvent pas contrôler, tandis que les parents des enfants porteurs d'un niveau plus faible d'anxiété (surtout les parents des plus jeunes) ont considéré que leur propre attitude était importante dans ce processus. De plus, les croyances qui entourent les mesures préventives sont aussi prises en considération par les parents des enfants porteurs d'un niveau de peur plus faible, ce qui montre qu'ils sont plus responsables et plus conscients de leur propre influence sur les attitudes préventives de leurs enfants au plan de la santé dentaire (ten BERGE *et alii.*, 2001).

Il faut souligner le manque de sûreté des parents d'enfants porteurs d'un haut niveau d'anxiété. Il semble que les parents, dès qu'ils se sentent incapables d'influencer ou d'aider leurs enfants à surmonter ou à prévenir la peur, en viennent à attribuer ce manque aux facteurs extérieurs... Cela s'explique par le fait que les données trouvées indiquent que ces parents ont eu beaucoup plus de problèmes que les autres parents lors des consultations de leurs enfants.

Les parents accusent l'attitude du dentiste et les expériences antérieures, tandis que le praticien peut se référer au comportement des parents comme aux autres types d'expérience de ces enfants... Quand on observe que les facteurs qui sont causes de cette peur sont toujours attribués à l'extérieur, on en vient à penser que les parents des enfants porteurs d'anxiété n'admettent pas leur propre responsabilité. Ils croient à l'absence de peur et attribuent cette anxiété au comportement du praticien : il peut être incapable de soigner ce type d'enfants (les parents mentionnent la combinaison de l'attitude négative du dentiste et de traitements douloureux...), pourtant admettre l'angoisse est incontournable (ten BERGE *et alii.*, 2001) (Cf. Tableaux 11 et 12).

On observe alors ce type de contraste : les parents souvent ramènent les causes aux traitements dentaires antérieurs alors que les dentistes attribuent le comportement angoissé au milieu familial.

Raisons pour lesquelles les enfants n'ont pas peur :

Parents d'enfants porteurs d'un faible niveau de peur dentaire

Attitude du praticien 34 %

Orientation des parents 30%

Absence d'expériences douloureuses 14%

Caractère de l'enfant 14%

Autres* 7%

*** Ces facteurs ont été cités seulement une fois et varient de : “l’âge très jeune de l’enfant lors de son premier contact avec le dentiste” à : “je ne connais pas la raison”.**

Tableau 11 : Facteurs en rapport avec l’attitude positive des enfants chez les enfants n’ayant pas de peur (ten BERGE *et alii.*, 2001)

Les parents des enfants plus jeunes (4-5 ans) citent souvent leur propre rôle dans ce processus, tandis que les autres (parents d’enfants de 8-9 ans) préfèrent transférer cette importance et la reporter sur l’attitude du praticien lors des consultations (ten BERGE *et alii.*, 2001).

Raisons pour lesquelles les enfants n’ont pas peur :

Parents d’enfants porteurs d’un haut niveau de peur dentaire

Attitude du praticien 67%

Orientation des parents 19%

Caractère de l’enfant 3%

Absence d’expériences douloureuses 3%

Autres 6%**

**** Les parents ne connaissent pas la raison**

Tableau 12 : Facteurs en rapport avec la peur des enfants (ten BERGE *et alii.*, 2001)

Il faut souligner que les parents des enfants qui craignent la consultation ont rapporté que ces enfants avaient peur, non seulement lors de la consultation, mais aussi dans les situations les plus variées. Ceci nous porte à croire que ce groupe d’enfants pourrait être encore partagé en sous-sections mais que l’on relèverait d’abord dans les causes de la peur les facteurs d’ordre psychologique.

Dans le cas du patient cancéreux, les attitudes parentales peuvent être exacerbées. La maladie chronique grave, dès qu’elle est comprise en tant que telle, avec les inquiétudes, difficultés et peurs qui s’ensuivent peut amener une déstructuration globale de la famille. C’est pourquoi, « l’ensemble des liens thérapeutiques et parentaux » (AUBERT-GODARD, 2001, p.20)⁹⁴ est nécessaire à la santé d’un enfant et ne peut pas être brisé dès lors qu’on cherche l’équilibre et le bien-être de tous.

⁹⁴ Un autre point dont l’importance est considérable dans la situation d’une famille ayant un membre cancéreux est qu’il serait bon de « (...) trouver comment éviter que la maladie ou l’état malade, ne

Enfin, il est important de reconnaître que les soins dentaires ne sont pas influencés uniquement par les expériences médicales précédentes, à l'exemple du cancer. Les attitudes des parents et leurs choix assument une grande importance dans la relation des enfants avec cette situation de soins spécifique. En outre, les parents peuvent hiérarchiser les rendez-vous médicaux des enfants et les soins dentaires peuvent être négligés au profit d'autres soins tenus pour plus fondamentaux pour la survie des enfants (COLLARD et HUNTER, 2001).

III.2.2.2 Le traitement dentaire et le comportement de l'enfant qui a survécu à un cancer

Initialement, nous montrons l'importance des recommandations pour tout ce qui concerne les soins dentaires chez les enfants subissant un traitement oncologique. Or, l'immunosuppression vécue par les patients et la présence d'infections bucco-dentaires peuvent compliquer ce traitement et mener à une morbidité, une élévation du coût financier hospitalier et à une qualité de vie inférieure (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2006; da FONSECA, 2004). A part ces facteurs d'ordre systémique et économique, la prévention des maladies bucco-dentaires s'avère aussi importante pour les difficultés pratiques impliquées dans la réalisation opératoire des soins dentaires (COLLARD et HUNTER, 2001). La façon dont le praticien fait face aux comportements de l'enfant déjà passés par un traitement oncologique joue également son rôle dans cette question.

A propos des soins dentaires proprement dits, nous venons de vérifier que les séquelles psychologiques du cancer chez l'enfant sont principalement en rapport avec les séquelles physiques, d'apparition immédiate ou tardive, de la maladie. Or, le chirurgien-dentiste travaille à la limite de l'esthétique et doit faire face aux réactions émotionnelles des enfants survivants et des parents. Il est ainsi important de souligner qu'afin de gérer les attitudes des parents qui, dans les soins dentaires sont confrontés au fait de voir encore un soignant réaliser des procédures invasives chez l'enfant, le praticien dentiste doit comprendre qu'il existe un caractère résiduel des séquelles dû à un rapprochement réel ou fantasmé avec la mort (RAZAVI et DELVAUX, 2002).

soient l'occasion d'une déliaison collective, d'une désublimation des soins, et d'une détérioration secondaire individuelle de la capacité de penser, c'est-à-dire contenir, transformer, lier les événements et les émotions qu'ils suscitent » (AUBERT-GODARD, 2001, p.20).

Les soins dentaires feront partie d'un ensemble de procédures médicales post traitement. Cela n'implique pas forcément qu'une échéance soit donnée au traitement suivi pendant les soins oncologiques, mais les visites régulières feront partie d'un contrôle médical continu. Lors de la réadaptation à la vie normale, le patient peut connaître un ensemble de difficultés provoquées, chez lui, par les séquelles et les réactions émotionnelles ; aussi le praticien dentiste doit-il comprendre qu'il peut encore exister une « menace » diffuse dans l'environnement médical et que la résolution de ce problème se fera progressivement, voire partiellement (BLOOM, HOPE et FOBAIR, 1984 ; DELVAUX, 1992).

En réalité, il est très rare de trouver un cancer oral chez l'enfant, mais 53% des cancers sont localisés dans la région de la tête et du cou (SNC et dans les tumeurs lymphoïdes par exemple). Les manifestations orales pendant le traitement oncologique sont caractérisées principalement par l'effet agressif de la chimiothérapie. Ces manifestations sont ainsi représentées par la mucositis, les ulcérations buccales, les herpès, des hémorragies, les queïlites, les candidoses. La fréquence de ces manifestations semble s'accroître lorsqu'on trouve un mauvais état d'hygiène orale (caries et gingivites, par exemple) (MERINO et SÁNCHEZ, 2005).

Des manifestations orales chroniques associées entre elles peuvent apparaître parce que les enfants sont en développement et que les structures bucco-maxillo-faciales sont en croissance. C'est ainsi qu'on observe des anomalies osseuses, des agénésies dentaires, des microdonties, des anomalies de l'émail des dents et d'autres malformations dentaires que l'on ne trouve pas dans la population saine en général. Les facteurs en cause sont le type de traitement reçu (chimiothérapie, radiothérapie- surtout dans la région de la tête et du cou- ou bien la seule chirurgie) et l'âge de l'enfant pendant le traitement (la thérapie durant les premières années de la vie et l'agression des dents au début de leur minéralisation, interventions dont l'impact est démontré par plusieurs auteurs) (MERINO et SÁNCHEZ, 2005).

Ainsi, nous venons de citer l'importance des soins dentaires dans la prévention de maladies bucco-dentaires chez l'enfant ayant connu un cancer. Nous insistons donc sur l'idée que d'autres aspects semblent également jouer un rôle dans la situation de soins dentaires.

Quand on discute des aspects comportementaux dans la réalisation de soins dentaires chez les enfants atteints par des maladies graves, il vaut mieux prendre en compte certains aspects dont l'importance n'est plus à démontrer. Smith (1981) établit un schéma des facteurs capitaux qui, dans ce contexte, jouent un rôle en interdépendance. Premièrement, l'auteur parle de l'impact du cancer dans la famille et dans la routine journalière. L'organisation et le temps sont les changements les plus apparents. Ce qui amène l'auteur à souligner que le dentiste devrait faire un effort de ponctualité et être plus attentif dans ses rendez-vous : le temps pris pour ces patients doit prendre en considération

les problèmes que les parents ont pu avoir pour mener l'enfant au cabinet ou les problèmes que le parent peut avoir dans l'accomplissement des tâches préventives à la maison.

Deuxièmement, l'attitude du praticien est examinée et, selon Smith (1981), une grande partie des dentistes généralistes refusent de travailler avec les enfants sortant de situations spéciales ou présentant des problèmes de santé spécifiques. Il faudrait donc une communication sérieuse entre les professionnels afin d'assurer le réacheminement des patients vers les praticiens les plus indiqués.

Ensuite, l'auteur mentionne l'attitude du patient à l'égard de la situation de soins dentaires. Tout d'abord il considère les conditions physiques et émotionnelles de l'enfant qui subit un traitement oncologique et il rappelle la confiance à établir avec le patient et sa famille. Il en fait le point de départ de tout le traitement dentaire. A partir de là, il faut apprécier la réalité des peurs de l'enfant et la relation de ces peurs avec les soins dentaires. Le temps de ces consultations doit être plus long afin de garantir l'établissement de la confiance et le respect du traitement à l'avenir (SMITH, 1981).

Un nombre significatif de patients traités ou subissant un traitement dentaire pendant le suivi oncologique présente des symptômes psychosomatiques ou des réactions de refus à l'égard du conditionnement. Aussi, dans l'application directe de techniques comportementales dans les soins dentaires, importe-t-il de se concentrer sur le contrôle de la douleur et de l'anxiété, mais aussi sur l'essai de conditionnement du patient (LOWE, 1987).

Le type d'expérience que l'enfant a eu chez l'hématologue/ou oncologue joue un rôle important dans les attentes qui entourent la visite dentaire. Il arrive que l'expérience de l'hospitalisation et d'une éventuelle chirurgie affecte de façon modérée l'attitude de l'enfant à l'égard du traitement. Ces enfants requièrent un travail méticuleux, des explications apportant un réconfort positif ou des récompenses, toutes précautions qui vont l'aider à construire la confiance en soi. Lorsque l'enfant apprend à maîtriser l'anxiété, le traitement est facilement accepté et vu comme une expérience de routine (LOWE, 1987).

Le développement mental et émotionnel de chaque enfant se fait en plusieurs étapes. Chez l'enfant cancéreux qui reçoit un traitement pour sa maladie, les attitudes des parents varient, allant de la surprotection jusqu'au rejet complet et cela aura une forte incidence sur le développement de l'enfant, vu qu'il est en relation directe avec des facteurs environnementaux comme avec la relation familiale. Ainsi, le vécu hospitalier de l'enfant reflète le traitement qu'il a reçu ; ce qui veut dire que l'enfant apprend à partir de l'expérience : si le comportement agressif ou non-coopératif fait que l'enfant atteint son but, ce type de comportement peut occuper une place importante dans son comportement en général (LOWE, 1987).

Enfin, lorsque plusieurs enfants sont, pendant le traitement oncologique, retenus physiquement par les infirmières, parents et médecins, pour qu'ils puissent recevoir des médicaments, la situation devient stressante pour tous. Dès qu'on affronte une situation plus compliquée créée par le

comportement de l'enfant lors des soins dentaires et qu'il faut absolument suivre le traitement dentaire, on se trouve dans une ambiance de stress.

Le patient est fréquemment très anxieux, soit par peur du soin dentaire en général, soit par peur de malaises physiques. Une fois encore, il faut rappeler que l'intervention dans la cavité orale peut stimuler des peurs associées à la « zone primaire de plaisir ». La bouche joue un rôle dans le goût, le toucher et la reconnaissance. L'enfant d'habitude a des réactions négatives devant des procédures qui sont nuisibles à n'importe quelle partie de son corps : quand le patient entre dans un environnement qu'il associe souvent aux sentiments qu'il avait auparavant, lors de la chimiothérapie par exemple, ces réactions peuvent être encore plus exacerbées (LOWE, 1987).

Il faut ajouter que la zone orale peut déjà avoir été touchée par la maladie ou mutilée, car il ne faut pas non plus oublier que, vu l'étape où se trouve la croissance de l'enfant, plusieurs structures bucco-faciales sont encore en développement et que les effets à long terme d'une chimiothérapie sur ces structures peuvent être néfastes (OGUZ, CETINER, KARADENIZ, ALPASLAN, ALPASLAN et PINARLI, 2004). Ces manifestations orales du cancer, qu'elles soient chroniques ou non, immédiates ou tardives, peuvent ainsi déterminer l'avenir d'une relation plus ou moins agréable avec le dentiste.

Les techniques de modification du comportement sont alors suggérées. L'hypnose, la relaxation musculaire, le renforcement positif, le dire-montrer-faire sont des techniques dont l'utilisation est possible avec les enfants cancéreux et ceux qui survivent. Le renforcement positif est souligné par Lowe (1987) et le comportement positif est récompensé par des éloges qui sont dispensés même si le comportement n'est pas tout à fait satisfaisant, jusqu'à ce que le but soit atteint. Les récompenses saluent également le courage et la réussite de l'enfant et soulignent les aspects positifs de la fin des procédures considérées comme stressantes.

Il est aussi recommandé que le dentiste identifie une possible peur de la situation dentaire chez un patient cancéreux ou bien chez un survivant du cancer consultant pour la première fois : il est important de savoir si cette réaction est en rapport avec un aspect de la procédure dentaire ou avec l'expérience dans sa totalité. Cela pourra procurer au dentiste quelque connaissance de l'expérience ressentie ou bien permettra le contrôle de la situation adverse (LOWE, 1987).

Le contexte des soins dentaires à donner à un enfant qui sort d'un traitement oncologique, lorsque, de plus, il faut faire face à une famille qui craint tous les types d'interventions, met le praticien devant une situation d'échanges très complexe. Les remarques comportementales doivent être subtiles, et le praticien doit apprendre à s'insérer dans la relation thérapeutique car il lui faut des éléments autres que cliniques: la façon dont les parents et l'enfant côtoient la maladie pourra lui montrer les éléments psychologiques de même que socio-économiques et culturels sous-jacents.

Afin d'atteindre un bon état de santé orale chez les patients, il faut aussi s'appuyer sur la famille. Il faut savoir quelles sont ses notions en matière de santé, quel est son niveau d'éducation, quel est l'état de santé des parents, s'ils seront capables de surveiller l'hygiène oral de l'enfant au milieu de la quantité d'autres manifestations et inquiétudes auxquelles ils sont confrontés? Le contrôle et les soins buccaux doivent être exécutés de façon minutieuse. Le professionnel doit toujours adresser ce patient à quelqu'un d'autre s'il ne se sent pas capable de le soigner ou bien s'il n'y a pas de structure médicale proche permettant de travailler en équipe (MERINO et SÁNCHEZ, 2005).

Entretemps, lors de cette phase de guérison, les difficultés familiales (la recherche d'une satisfaction des besoins individuels, l'adaptation au changement des rôles et du mode de vie, et la gestion de l'incertitude) peuvent rendre difficile la relation praticien-patient-parents (RAZAVI et DELVAUX, 2002), mais ce sont là des barrières journalières dans ce travail où les séquelles évidemment joueront leur rôle ce qui demande que les patients reçoivent un soutien important.

En conclusion, la qualité de la survie et la durée de vie peuvent être influencées par des facteurs émotionnels et leur connaissance est un préalable indispensable lorsqu'il s'agit d'assister le malade cancéreux dans les difficultés qu'il rencontre au cours de son affection. La prévention des détresses émotionnelles et les complications psychiatriques du cancer doivent bénéficier de traitements spécifiques et, plus que jamais, une approche pluridisciplinaire spécialisée doit s'intégrer à une médecine générale informée.

III.3 L'INTERPRETATION DE LA MALADIE : LES CAUSALITES ET LES REPRESENTATIONS DU CANCER.

Le manque de réponses scientifiques plus précises et définitives sur l'étiologie et la guérison du cancer provoque un mélange de sensations négatives et difficiles à maîtriser qui interviennent dans le concept et la représentation de la maladie chez le patient et sa famille. Le rupture et le déséquilibre de vie apportés par le diagnostic de la maladie ou, plus tard, dans une phase de rechute par exemple, activent ou ré-activent le pouvoir des croyances et l'attachement spirituel : les gens sont à la recherche de réponses et de soutien.

Selon Laplantine (1991), il existe plusieurs façons de se représenter la maladie- qui sont autant de constructions collectives inconscientes. Ainsi, en Occident, le modèle ontologique semble résumer ce que l'étiologie de la maladie signifie pour chacun : le malade et le thérapeute identifient le « mal-maladie » en se référant aux catégories de l'entrée et de la sortie et envisagent une thérapeutique

de restitution, où il faut rendre ce qui est parti (faire entrer) ou enlever ce qui est en trop dans l'organisme (faire sortir).

Ces connaissances peuvent être ainsi plus ou moins identifiées selon des catégories sociales, comme celles que nous citons ici (la classe médicale, les personnes moins et plus favorisées économiquement) à partir des étiologies conceptualisées par ces groupes au sujet du cancer.

III.3.1 Comment se pose la question du cancer? Les causalités et les représentations des classes sociales

Evidemment, la maladie du cancer a une origine. Et les causalités peuvent en être diverses, mais malheureusement elles ne sont pas toujours si évidentes. L'attribution de causalités à la maladie est un facteur important que nous prenons en considération vu qu'il peut aider à la compréhension de possibles culpabilités et d'autres facteurs (dépressifs, agressifs) ; ce qui nous indiquera un caractère du patient et /ou de la famille qui, selon le mode d'attribution, favorisera l'adaptation, d'autant que ces attributions comportent pour le patient une « signification de recherche de sens et de souhait de contrôle » (RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.104).

Notons que si, dès le diagnostic du cancer, le patient et la famille se mettent face à des questionnements sur la cause de la maladie, il est facile alors de trouver les attributions qui s'y rattachent. Selon Razavi et Delvaux (2002), la persistance de ces attributions peut faire penser à une difficulté d'adaptation.

En ce qui concerne le concept de maladie, nous ne discuterons pas les définitions des représentations de la santé et de la maladie, mais ce que nous retiendrons des sociétés traditionnelles et de leurs représentations de la maladie, c'est que l'étiologie est saisie en termes d'harmonie et de dysharmonie « entre l'homme et lui-même, entre le macrocosme et le microcosme, entre le malade et sa société » (LAPLANTINE, 1991)⁹⁵.

Par ailleurs, la symbolique du cancer est très forte. Dans la mesure où il s'agit d'une maladie dont on ne connaît pas l'étiologie, il reste à se raccrocher à ce que l'on entend, ce que l'on lit, tout ce que l'on voit... Cette signification symbolique pourra avoir des conséquences directes sur le traitement, la rééducation, le processus de réintégration sociale : les associations mythiques et les

⁹⁵ « Dans cette perspective (...) la maladie n'est plus interprétée comme une entité ennemie (l'idée de germe, de virus, de microbe, de bactérie ou d'instance démoniaque ne change en rien ici la nature de la représentation pathogène), mais comme un dérèglement soit par excès, soit par défaut qu'il s'agit dès lors de rééquilibrer en jouant les diverses touches du clavier tantôt physiologique, tantôt psychologique, tantôt culturel » (LAPLANTINE, 1991, p.26).

superstitions (risque de contagion...) liées au cancer peuvent entraîner un rejet de la part des assurances, des employeurs, des proches (RAZAVI et DELVAUX, 2002)⁹⁶.

Toujours dans cette perspective, il nous faut comprendre que, de nos jours, « la maladie est entre les mains de la médecine », mais qu'elle n'est pas seulement un « ensemble de symptômes qui nous amènent chez le médecin, elle demeure l'événement malheureux qui modifie irrémédiablement notre vie individuelle », car les renseignements reçus ne suffisent pas toujours pour répondre, faire comprendre, tranquilliser les patients ou la famille (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.49).

III.3.1.1 L'interprétation des causalités du cancer : les modèles exogène et endogène

A partir des représentations de la maladie citées dans ce texte, nous reviendrons sur les causes qui peuvent être le résultat de facteurs externes et internes de sorte que les perceptions existantes ne sont que la trace des expériences précédentes enregistrées au cours de l'histoire. Les modèles que nous montrons dans ce topique sont cités à partir de l'étude de Abdelmalek et Gérard (1995). Selon les auteurs, c'est ainsi qu'il faut faire attention aux positions « communes » qui opposeraient les civilisations et cultures dans un contexte banal, mais malheureusement réel : les cultures « modernes » versus les cultures « primitives », type de pensée qui classe les médecines traditionnelles ou savoirs populaires parmi les superstitions.⁹⁷

Dans les classes populaires, le modèle de causalité exogène semble être plus commun : l'origine du mal, de la maladie, est à l'extérieur, mais pas en soi. Ainsi, l'action d'un élément (réel ou symbolique) étranger au malade – car lié à l'extériorité- et l'association de cet élément à une personne humaine ou surnaturelle (sorcier, génie, diable, ancêtre), devenu la source de l'évènement malheureux qui affecte la santé montrent la référence à des perceptions que l'on peut avoir quant à l'étiologie de la maladie. L'attente de la guérison ne viendra donc que de l'extérieur (intervention du chaman, intervention médicale...) (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995).⁹⁸ Dans le cas du cancer, ce modèle

⁹⁶ « Le cancer apparaît, après la lèpre, la peste, la tuberculose, la syphilis, comme une maladie à haute signification symbolique. Il est facile de comprendre l'aliénation, l'isolement et les dramatisations (apparentes ou cachées) qu'elle provoque chez ses victimes » RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.74.

⁹⁷ « Si tel était le cas, on risquerait ce point de vue simpliste : il y aurait une pensée « scientifique » moderne avancée s'opposant à une pensée « primitive », vestige de l'enfance de l'humanité ». (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.83).

⁹⁸ Abdelmalek et Gérard (1995, p.84) à propos des populations dites « primitives ou populaires » et des causalités externes de la maladie ont écrit : (La maladie) « frappe comme un malheur ou une faute à expier. Ce système d'interprétation est particulièrement présent en Afrique, où la maladie sera vue comme la colonisation du corps ou de l'esprit par une volonté maligne. On comprendra dès lors la cohérence du rituel thérapeutique. Cette conception satisfait l'idée que l'individu n'est pas responsable de sa maladie, qu'il est en quelque sorte possédé ».

incrimine ainsi les modes de vie et l'environnement malsain considéré comme étant à l'origine du processus morbide.

L'environnement chimique, géographique, enfin le mode de vie se voit attribuer le statut d'agent nocif extérieur responsable de la maladie et des malaises quotidiens. Ceci dit, même si on ne remarque plus le côté « malin » de l'agent extérieur, les « populations dites savantes » peuvent se sentir exemptes d'une possible responsabilité vis à vis de la maladie qui les frappe, ce qui nous amène à réfléchir à la manière dont nous gérons nos relations avec notre environnement, avec la société et dont enfin nous produisons notre mode de vie (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995)⁹⁹

De son côté, le modèle endogène s'appuie sur la considération qu'on trouvera l'origine de la maladie à l'intérieur même du sujet, mais, il ne faut pas oublier que les deux types de causalités ici considérés peuvent apparaître tant dans les interprétations populaires, traditionnelles que dans les constatations scientifiques modernes.

C'est ce qu'on observe dans le tableau suivant, où, quoique chaque modèle ait ses propres caractéristiques, il est possible de distribuer concomitamment les caractéristiques des deux modèles et de les attribuer à une même maladie. Cela n'a d'autre objet que de montrer que, parmi les diverses approches de la santé et de la maladie, le repérage du modèle permet au professionnel de mieux comprendre le sens de ses recherches des causes, de ses préférences et d'orienter alors la direction des réponses à donner au patient (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995) (Cf. Tableau 13).

Si on parle du cancer, maladie de caractère agressif et invasif avec une multiplication incontrôlable et désordonnée des cellules, notons que les deux modèles pourraient expliquer ses causalités, ce que confirme encore le caractère complexe de cette affection. Selon les caractéristiques du modèle endogène, le cancer serait « attribué à des prédispositions héréditaires, à une hypersensibilité héréditaire du sujet », parce que c'est une maladie qui « tue du dedans ». Le modèle exogène est, pour sa part, applicable au cancer en ce qui vient de l'extérieur de l'individu, ce qu'il s'apporte à lui-même à travers ses modes de vie, ou à travers l'environnement (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.89).

⁹⁹ Abdelmalek et Gérard (1995, p.87) n'hésitent pas à affirmer que le concept de causalité extérieure de la maladie a été aussi hérité de Pasteur : « La conception occidentale de la maladie comme ennemi extérieur est également largement héritée de Pasteur, qui a fait valoir la contagion de l'organisme par un germe pathogène extérieur. Le prototype en est la rage, qui se transmet par la salive transportant le germe d'un individu à l'autre. Le modèle pasteurien (germe-maladie) doit son énorme succès aux réinterprétations irrationnelles et imaginaires qui se sont greffées sur lui. Pour Laplantine, l'adhésion populaire massive au modèle pasteurien est due à son impact – son efficacité- symbolique. Pourquoi ? Parce que les substances nocives sont d'autant plus pathogènes qu'elles sont invisibles. Elles renforcent l'idée que l'on n'est pas à l'origine de la maladie. Il s'agit non pas d'un individu malade mais d'un organe en soi accidentellement infecté. »

A. La cause de la maladie-Modèle exogène	B. La cause de la maladie-Modèle endogène
- Thérapie soustractive	- Thérapie additive
- Allopathie	- Homéopathie
. antibiotique	. remèdes homéopathiques
. neuroleptiques	. cure psychanalytique
- Thérapie comportementale	- Psychanalyse
- Maladie étrangère au malade	- Maladie présente dans le malade
- Guérison par extraction	- Guérison par réactivation
- Le rationnel	- L'irrationnel
- Le champ du biomédical	- Le champ du socio-médical

Tableau 13 : Modèles de causalité morbide opposés (adapté de Abdelmalek et Gérard, 1995, p. 93)

Le fait de rechercher les causalités de la maladie peut être aussi décrit comme une attribution. On attribue la maladie à un facteur quelconque étant donné qu'il est souvent plus compréhensible de donner une explication à l'arrivée d'une maladie grave et on invoque donc le destin, la chance, la volonté divine ou bien encore d'autres personnes peuvent rendre responsables des facteurs tels que leurs comportements, certains aspects de leur personnalité, voire des facteurs héréditaires, ce que confirment les modèles (d'attribution) exogène et endogène. Cette démarche est plus simple, elle fait naître moins de culpabilité et est moins liée à la responsabilité, que ce soit chez le patient ou chez sa famille, vu que le fait d'attribuer la cause ou « la faute » ne les oblige pas à se prendre en main ou à s'attacher sentimentalement et psychologiquement à cette étape fatigante du processus (RAZAVI et DELVAUX, 2002).

Cette différenciation des modèles endogène et exogène ne veut que montrer qu'il est pratiquement « impossible de dénouer tous les facteurs qui interviennent » tant du côté extérieur que du côté intérieur dans les plus diverses maladies. Ce qui conduit Abdelmalek et Gérard (1995) à l'analyse d'un troisième modèle qu'ils appellent la « synthèse individuelle ». Dans ce modèle, il est facile de comprendre que « s'il est toujours possible d'incriminer un agent extérieur (la pollution, le tabac, ...) cette causalité n'est pas génératrice de cancer chez tous les individus » et c'est à partir de cet ensemble de doutes par rapport à l'étiologie du cancer, que l'auteur en vient à affirmer l'importance d'une approche plus complète où l'aspect anthropologique de l'écoute du patient doit être pris en considération (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.89).

Dans ce contexte, l'observation des causalités de la maladie et surtout du cancer, l'aspect relationnel des rapports entre professionnels de santé et patients deviennent plus évidents et plus importants : chaque patient, dans sa situation de soins particulière montrera un ensemble de

« perceptions de la maladie, chacune étant résolument singulière d'un individu à l'autre » (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p. 90)¹⁰⁰ ; c'est pourquoi, nous ne pouvons pas ignorer les perceptions, les sentiments et les attentes du patient et de sa famille. Le sujet s'avère important surtout quand on fait la liaison entre les paramètres multidisciplinaires de la situation de soins oncologiques.

Pour illustrer le sujet, prenons l'exemple d'une étude faite aux Etats Unis, où la perception du cancer chez les enfants âgés de 6-12 ans montre aussi une différenciation des causalités, la plupart faisant référence aux facteurs externes ; ceci peut montrer un résultat amené soit par la structure des questions posées, soit par l'âge précoce des enfants (CHIN, SCHONFELD, O'HARE, MAYNE, SALOVEY, SHOWALTER et CICCETTI, 1998).

Souvent, questionnés sur plusieurs maladies, les enfants montrent un niveau de connaissance beaucoup plus bas des causes du cancer que des causes de maladies plus courantes à leur âge, comme la grippe, par exemple.

Pour ces enfants, la cause la plus habituelle (28%) du cancer c'est l'usage des drogues, en particulier les cigarettes, et l'action de fumer (24%) Le contact casuel ou la contamination par l'action de serrer les mains, de tousser à côté de quelqu'un, de partager un verre sont des exemples cités par 22% et la transmission de la maladie par l'utérus et par des germes restent à l'origine du cancer pour 17% des enfants (CHIN *et alii.*, 1998)¹⁰¹.

Au total, à peu près la moitié des enfants s'inquiétaient d'avoir un cancer. La connaissance de la fatalité du cancer est un sujet bien connu, vu que 80% des enfants savent que le cancer est une maladie fatale. Les plus petits (6-9 ans¹⁰²) sont moins concernés: malgré la compréhension de ce que le cancer peut signifier en tant que maladie grave, les enfants ne s'inquiètent pas de la possibilité de l'attraper.

¹⁰⁰ Il est beau de comprendre l'enthousiasme des auteurs qui écrivent, dans une affirmation très réussie de l'approche complémentaire de la santé et de la maladie : « C'est sans doute là que les professions médicales et surtout paramédicales ont à tirer des leçons de l'approche anthropologique, car chaque situation de soin proposera toute une combinaison de perceptions de la maladie par les malades, chacune étant résolument singulière d'un individu à l'autre. La perception du malade par rapport à sa maladie empruntera à sa culture, ses mythes, ses fantasmes personnels : c'est cela que le malade donne à entendre, et de la qualité d'une écoute anthropologique dépendra la pertinence d'une réponse qui ne peut oublier les significations symboliques mises en jeu. Cette réponse peut obéir à un modèle additif ou à un modèle soustractif, la dimension de la culture réintervenant dans le choix de l'un ou l'autre de ces deux modèles » (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p. 90).

¹⁰¹ Les auteurs citent d'autres études avançant le chiffre de 40% et même de 90% des participants attribuant au tabac l'origine du cancer, mais cette étude porte sur des enfants plus jeunes et adopte une méthodologie semi-structurée au niveau des questions au lieu de listes de vrai/faux ou de questionnaires à choix multiples.

¹⁰² Des enfants américains qui restent dans le kindergarten jusqu'à la 3^{ème} année.

Toujours dans ce modèle exogène, 10% des participants montrent que le mode de vie, une alimentation pauvre et le climat font partie des causes du cancer et, dans les conceptions erronées, 22% mentionnent la contagion pour répondre à la question 'Comment attrape-t-on le cancer?'; chez les plus petits, la réponse est plus courante, mais on l'a trouvée même chez les plus grands (4^{ème} et 5^{ème} année : 16%) (CHIN *et alii.*, 1998).

La connaissance de ces enfants sur le mot cancer voire sur la maladie même vient aussi des expériences personnelles, du voisinage d'une maladie grave, point vérifié et qui a été souligné par 40% des parents des enfants faisant partie de l'étude (les parents ont rapporté avoir quelqu'un de la famille, un ami et/ou un voisin atteint d'une maladie grave).

III.3.1.2 Les représentations et les classes sociales

Notons qu'il existe une différenciation, au niveau de la représentation de la maladie, entre les classes sociales, et en fonction des métiers exercés. Cette différence porte tant sur l'aspect de la maladie, que sur l'étiologie et le traitement.

De plus, la symbolique du cancer est très forte. Dans la mesure où il s'agit d'une maladie dont on ne connaît pas l'étiologie, il reste à se reporter à ce qu'on entend, ce qu'on lit, ce qu'on voit...¹⁰³ Cette signification symbolique pourra avoir des conséquences directes sur le traitement, la rééducation, le processus de réintégration sociale : les associations mythiques et les superstitions (risque de contagion...) liées au cancer peuvent entraîner un rejet des assurances, des employeurs, des proches (RAZAVI et DELVAUX, 2002). Pour minimiser ces conséquences, il faut se préoccuper des distinctions entre les différents publics atteints.

Dans les classes populaires, les gens seraient plus enclins à considérer la maladie comme un accident : si le corps est silencieux, il va bien. Il est intéressant de voir qu'il existe des opinions différentes sur l'espérance de vie, ce qui favorise une certaine perception de la maladie qui devient un « accident imprévisible et brutal » (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.48). Quant aux traitements, ce qui nous est montré alors, c'est que la maladie est un accident qui fait basculer la vie et pour lequel on a besoin d'un remède qui puisse rétablir l'ordre.¹⁰⁴ Etant donné que l'accident arrive

¹⁰³ « Le cancer apparaît, après la lèpre, la peste, la tuberculose, la syphilis, comme une maladie à haute signification symbolique. Il est facile de comprendre l'aliénation, l'isolement et les dramatisations (apparentes ou cachées) qu'elle provoque chez ses victimes. » RAZAVI, DELVAUX et de COCK(2002) p.74

¹⁰⁴ « Si la maladie est un accident soudain, il sera demandé au médecin « un remède de cheval », un remède énergétique et magiquement instantané. Ainsi peut-on noter au passage la grande valeur symbolique de la piqûre, dont l'efficacité est souvent attribuée au côté « expéditif » du geste » (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.48).

soudainement, le patient veut que la solution apparaisse également de façon systématique, quasiment en « syntonie ».

Nous touchons là une des véritables raisons qui justifient la recherche d'autres alternatives de traitement, surtout dans le cas du cancer : la nécessité d'avoir des réponses immédiates. Même si cela apparaît plutôt comme une caractéristique des classes supérieures, les membres des classes populaires, de toute façon, voient leur vie- ou la vie d'un proche- menacée soudainement et pour eux le contraste temporel qui oppose la vitalité interrompue par un déséquilibre soudain et une solution à long terme, en l'occurrence le traitement oncologique conventionnel, n'est pas compréhensible ; ils ont donc le droit de chercher ailleurs.

En santé, la prévention serait la plus grande astuce des membres des classes plus favorisées. Chez eux, la maladie « serait appréhendée préalablement, suivant des signes et symptômes avant-coureurs » car ils sont habitués à l'anticipation, aux manifestations perceptibles d'une maladie et celle-ci reste moins un accident « qu'une longue perversion de la santé », car elle est en rapport avec le temps ; la maladie « s'inscrit dans le temps » (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.48)¹⁰⁵.

Mais les programmes de prévention en matière de santé s'appliquent à toutes les classes sociales et correspondent à la recherche d'une homogénéisation des pratiques ; cependant le travail est complexe car il faut bien cerner le public en question... Il faut comprendre que les valeurs du groupe ont une place qui ne sera pas forcément remplacée par les nouvelles acquisitions. Les nouvelles informations seront « réinterprétées » afin d'être utiles (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.45).¹⁰⁶

En contrepartie, dès qu'on se voit dans une situation de risque alarmant, par exemple les femmes anticipant un cancer du sein, on ne participe pas à ce programme de prévention. Et nous pourrions encore dire que cela ne dépend pas spécifiquement des classes sociales. L'hypothèse serait que ces femmes pensent qu'il n'y a plus rien à faire et, pire, ce sentiment d'impuissance agirait comme un élément dissuasif : la perception même d'un risque élevé n'est pas une raison suffisante pour surveiller le problème (RAZAVI et DELVAUX, 2002).¹⁰⁷

¹⁰⁵ « Ceci explique une relation plus favorable aux principes de prévention : ne pas manger trop, faire des bilans médicaux réguliers, suivre un régime, etc. » Abdelmalek va encore plus loin, faisant un rapport entre le système de santé préventif, tel qu'il fonctionne chez les sujets plus favorisés et les diagnostics psychiatriques : « Luc Boltanski va jusqu'à transposer ces attitudes au domaine de la psychiatrie, notamment la psychiatrie légère, qui constituerait une sorte de privilège réservé aux classes supérieures. Pour le paysan non fortuné, la névrose est un luxe. Il s'accuserait plutôt de paresse...(...) » ». (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995, p.48)

¹⁰⁶ Ce qu'Abdelmalek et Gérard (1995, p.45) disent c'est que « Les difficultés liées à la transmission de nouvelles informations sont inséparables de la réinterprétation de ces dernières par un ensemble de valeurs et d'usages appartenant à un groupe donné. »

¹⁰⁷ Razavi *et alii.* (2002b, p. 56) concluent que « cela s'oppose aux modèles linéaires associant perception d'un risque et comportement positif de santé » et il établit un parallèle entre la représentation de la maladie dans les différentes classes sociales et le cancer : il y a un moment donné,

III.3.2 L'interprétation du cancer et l'aspect spirituel

Certains éléments, au sein de la famille, déterminent l'interaction- patient / famille- avec le système de soins : l'utilisation des mécanismes de défense, la perception de la maladie et du monde médical. Ajoutés à l'échange d'informations et au soutien des autres, ces aspects spirituels aident également le coping (HOLLAND et FREI, 2003 ; LAST et GROOTENHUIS, 1998). Enfin, le choix des traitements est particulier aux familles. Les renseignements acquis sont pertinents parce qu'ils les aident à acquérir la confiance en eux-mêmes et à décider de faire leurs choix seuls (contrairement ou en accord avec l'équipe médicale) ou avec les professionnels : le fait d'avoir un « sentiment de contrôle » sur la situation améliore leur participation dans les décisions (RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.105).¹⁰⁸ Et si ce sont les doutes en relation avec la maladie qui poussent les gens à rechercher un sens, une explication religieuse, spirituelle est beaucoup plus compréhensible pour la famille que l'explication scientifique

Razavi *et alii.*, (2002a, p.216) nous rappellent que, dans la phase de l'adaptation individuelle et familiale au cancer, il faut apprendre à gérer les différences culturelles, car « l'appartenance culturelle d'une famille va nuancer les valeurs, les croyances et les attitudes ». Ces différents aspects sont en relation avec des facteurs qui impliquent le patient et la maladie, tels que son autonomie et son expression de la douleur, mais aussi avec des questions interpersonnelles- la communication avec les soignants et l'interprétation de l'origine du cancer.

Dans ce contexte, figurent ce qu'on appelle les traitements alternatifs à la maladie. L'approche suscite des controverses car elle peut partir de « manipulations lucratives et nocives pour la santé » qui profitent de la détresse du patient et de la famille, mais en revanche, ces traitements peuvent également englober des interventions qui cherchent une amélioration de l'état de santé, de la qualité de vie ou bien qui favorisent l'adaptation et un prolongement de la survie (RAZAVI, DELVAUX et de COCK,

où la maladie peut narguer tous les processus de prévention, de soins, de surveillance car le sentiment d'impuissance demeure plus fort, il dépasse l'espoir...

¹⁰⁸ Les doutes existants semblent engendrer un processus de recherche de sens et la construction de croyances auxquelles le patient et sa famille se raccrochent avant, pendant et après la maladie : « L'impuissance, la souffrance, la confrontation à la réalité de la mort génèrent un traumatisme psychique. Ce traumatisme psychique engendre très fréquemment des sentiments d'incrédulité et d'irréalité qui amènent le sujet à douter profondément de ses anciennes convictions et attitudes. Ce sont ces doutes qui le poussent à rechercher un ou des sens en rapport avec l'expérience vécue et subie. Les sens trouvés peuvent s'amplifier et favoriser une construction de croyances diverses. En d'autres termes, les traumas – par essence incroyables – activent une séquence de cognitions : perplexité incrédule, doutes significatifs, recherche de sens et construction de croyances. Pour être comprise, chacune de ces croyances doit être ainsi déconstruite tant au niveau de sa signification que de son développement temporel. » RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.105.

2002, p.82). Le recours des patients à ce type de traitement repose évidemment sur une raison principale : la volonté de guérir.

Le doute présent, à l'origine du recours à ces approches, n'empêche pas que certains y cherchent un traitement, vu que le cancer comporte très souvent un pronostic assez douteux. La participation de la famille est également importante dans ces choix, car l'impuissance qui se profile avec la maladie fait que les familiers veulent apporter leur aide : d'où les propositions de traitement alternatifs. D'autre part, en face de l'image « technologique et agressive » de la médecine orthodoxe, les traitements alternatifs sont fréquemment associés à une « image plus positive évoquant la nature, la purification, l'absence d'effets secondaires et d'intoxication. » (RAZAVI, DELVAUX et de COCK, 2002, p.82).

Il est fort probable que la foi des gens qui sont confrontés à une maladie chronique grave, telle que le cancer, sera mise à l'épreuve. Dès les premiers moments où on se trouve face à une ambiance où la gravité, le déséquilibre vital prédominant, la foi semble être mise en jeu avec les limites imposées par la fragilité de la situation.

Ainsi, le rôle de la religion dans ce cadre s'avère important dans la compréhension et l'acceptation d'un contexte inattendu, inconnu et incertain. Il est vrai que l'attachement à la religion, dans le contexte du cancer, se révèle crucial et nous constatons une recherche assez fréquente de solutions et de référence au niveau spirituel (ASTROW, MATTSON, PONET et WHITE, 2005)¹⁰⁹

Les facteurs qui jouent un rôle dans ce contexte religieux sont bénéfiques tant qu'ils améliorent les aspects psychologiques, physiologiques et même sociaux de l'individu et de sa famille. Dès lors, la « relation » du patient avec le spirituel peut faire que quelques facteurs d'une importance considérable aient une implication positive dans la qualité de vie des patients, un des points essentiels visés par le traitement oncologique (TATSAMURA, MASKARINEC, SHUMAY et KAKAI, 2003).

110

III.3.2.1 La religion et le choix thérapeutique en oncologie

Les décisions prises au niveau des choix faits dans un traitement oncologique peuvent être assez difficiles et plusieurs facteurs peuvent les influencer quand il s'agit de continuer ou même d'initier le traitement. Un facteur très peu pris en considération est la confiance du patient ou de la

¹⁰⁹ « (...) Ce que la religion potentiellement offre ce n'est pas une solution, ni un remplacement du psychiatre, du psychologue ou bien du travail social, mais plutôt une perspective développée de réflexions et étude... » ASTROW *et alii.*, 2005, p.2569-2573.

¹¹⁰ Ces facteurs sont mis en relief par les auteurs qui citent le fait d'obtenir de la satisfaction par rapport à la vie d'auparavant, des niveaux plus bas de douleur, moins d'anxiété vis à vis de la mort et des états anxieux en général ; sans compter le soutien social reçu de la communauté qui apporte une amélioration du coping.(TATSAMURA *et alii*, 2003).

famille du patient à l'égard de la façon dont médecins, patients et entourage médical prennent les décisions de traitement (SILVESTRI, KNITTING, SOLLER et NIETERT, 2003).

Dans le cas de l'oncologie pédiatrique, les parents peuvent se sentir culpabilisés et responsabilisés par la maladie de leur enfant et le moment où il faut décider des choix thérapeutiques et les autoriser n'est pas facile. Même si le fait de ne rien savoir du processus de traitement oncologique, avant le début de traitement, est à même de rendre les réactions initiales moins terrifiantes, pendant le traitement néanmoins, les parents peuvent se laisser aller à des réactions non attendues effectivement lorsqu'ils voient une modification psychique (comportement), physique (l'image corporelle) et physiologique (fonctionnelle) de leur enfant. Là, ils se posent la question et se demandent si réellement ils ont fait le bon choix thérapeutique avec les médecins ou s'ils ont laissé leur enfant livré au hasard au lieu de tenter d'autres alternatives.

Les récentes recherches en cancérologie ont montré l'expansion de la religion et des ressources spirituelles (RRS)¹¹¹ invoquées en réponse au diagnostic des néoplasies malignes. En fait, il faut simplement constater que, à la vérité, les gens ont à la fois des perceptions émotionnelles et mentales liées à la santé, et des perceptions physiques- et pas seulement les dernières.

Il faut dire, par contre, que l'utilisation de la médecine complémentaire et alternative (MCA)¹¹² est associée à une réduction de la qualité de vie du patient. Vu que les deux ressources (RRS et MCA) sont généralement utilisées ensemble, il était nécessaire d'analyser plus en détail cette affirmation, puis les propositions de chacune de ces « sources de foi » ont été analysées auprès de patients en traitement oncologique. Pour les RRS, les patients donnent trois raisons déterminant la prise en considération de cette aide :

- . Ils croient que les RRS peuvent vraiment fournir un traitement, voire la guérison.
- . Soutien au traitement ou à la guérison
- . La religion fait partie de la vie courante, il faut continuer à croire, comme auparavant

Après l'identification des RRS, utilisées par les participants de la recherche (TATSAMURA *et alii.*, 2003), on a exploré et comparé les croyances des patients au sujet des RRS et de la CAM et à propos des traitements conventionnels. Ce qui nous montre que RSR, CAM et traitements conventionnels recoupent des thèmes semblables et des propositions spécifiques. Ainsi, pour décrire ces propositions, on part des croyances des patients.

¹¹¹ RSR en anglais : Religion and Spiritual Resources (RSR), ce que nous pourrions traduire par Religion et Ressources Spirituelles (RRS) en français (TATSAMURA *et alii.*, 2003).

¹¹² En anglais, les auteurs ont préféré utiliser l'abréviation de « complementary and alternative medicine » (CAM). (TATSAMURA *et alii.*, 2003).

Quant à la médecine complémentaire et alternative, les patients justifient leur croyance et leur foi dans cette possibilité par les propositions suivantes :

- . Les MCA peuvent fournir un traitement ou la guérison ;
- . Un soutien au traitement ou à la guérison ;
- . Une prévention du cancer ou de sa récurrence ;
- . Les MCA peuvent remplacer le traitement conventionnel et
- . peuvent servir comme dernier recours.

Le traitement conventionnel est également mentionné par les patients (TATSAMURA *et alii.*, 2003) et nous observons que les propositions du patient se maintiennent sur le côté objectif, l'attaque contre la maladie. La perception qu'a le patient du traitement oncologique conventionnel reste liée à la question de l'intention : proposer un traitement pour combattre le cancer ou la guérison. Le traitement chimique serait alors l'arme de la bataille. Quand on passe aux effets secondaires ou bien associés à la maladie, tels que les douleurs, la récurrence de la maladie ou d'un cancer incurable, les participants pensent que la proposition du traitement conventionnel est de traiter le cancer et d'améliorer la qualité de vie. Il existe couramment un chevauchement des propositions spirituelles et physiques et on observe l'utilisation conjointe des RRS, de la CAM et des traitements conventionnels.

En conclusion, la religion et les ressources spirituelles font fréquemment partie de la vie courante des patients, arrivant ainsi à envelopper les aspects émotionnels, psychologiques et spirituels de l'expérience du cancer. Alors qu'il était évident pour la majorité des individus de percevoir le traitement conventionnel comme recherchant la guérison, les participants ont démontré que les trois choix (RSR, CAM et traitements conventionnels) partagent une proposition commune dans le combat : guérison du cancer et amélioration de la qualité de vie. Notons que le traitement conventionnel se concentre plus fortement sur les aspects physiques de la maladie (TATSAMURA *et alii.*, 2003).

III.3.2.2 L'enfant cancéreux et sa relation avec la religion

Le traitement oncologique est généralement long et les soins dérangent beaucoup. Les enfants, dans cet état chronique grave, peuvent avoir des moments de dépression, d'isolement ; ils peuvent se sentir infériorisés avec une augmentation corollaire du risque de problèmes psychiatriques, sans compter une détresse spirituelle. Quand l'enfant est capable de comprendre de façon cognitive les dimensions qui le transcendent lui-même, il peut ainsi reconstruire les expériences précédentes en y incluant des relations personnelles ou de nature spirituelle. Selon Hart et Schneider (1997), la spiritualité aide à créer les valeurs et croyances qui vont influencer la conduite de la vie chez les enfants, ce qui peut faire naître en eux la force et le courage.

Le soin spirituel de l'enfant doit être en cohérence avec les besoins psychosociaux- et avec son développement et doit être communiqué de façon à pouvoir être cognitivement compris. L'enfant fait rarement mention de besoins spirituels et très peu d'enfants ont la capacité cognitive ou des expériences passées significatives leur permettant d'identifier un besoin comme étant spirituel. C'est ce que l'étude de Hart et Schneider (1997) sur les soins spirituels chez l'enfant cancéreux montre. En réalité, pour les enfants cancéreux et dans leur relation avec la religion, les parents et la famille jouent un rôle fondamental. Les expériences médicales vécues de façon journalière tissent la foi de ces individus et de plus, ces enfants peuvent avoir des expériences telles que la peur de voir leur corps déformé- perte importante de poids, alopecie et/ou perte d'un membre- ou bien celle de la perte potentielle de la vie et en conséquence la détresse spirituelle peut être accompagnée d'une diminution de l'espérance et de la foi, ce qui peut avoir un impact négatif sur le processus de guérison (HART et SCHNEIDER, 1997).

Le choix religieux de la famille a une forte influence sur les croyances et pratiques en relation avec la maladie chronique grave et la mort : les parents peuvent amener leur enfant à plusieurs types de rencontres spirituelles, dans l'espérance de trouver un argument non encore évoqué par les médecins. Ou bien ils sont là à la recherche d'une justification, à la recherche de la solution, de la guérison, à la recherche de la vie, autrefois si présente chez l'enfant et maintenant cachée derrière la maladie.

La détresse spirituelle peut être démontrée par l'anxiété, l'hostilité et l'accusation... Il faut observer avec finesse le comportement des parents, leurs commentaires verbaux et les types de questions posées, et il faut également savoir s'ils ont un système de soutien moral fiable (entourage) ou s'ils assurent le soutien de l'enfant. Quand les efforts de coping des parents et les ressources spirituelles fournissent une sorte de soutien – par exemple familial ou social- les enfants sont plus susceptibles de gérer le trauma de l'hospitalisation et de la maladie de façon plus tranquille (HART et SCHNEIDER, 1997).

Etant donné la possibilité fréquente de voir les parents dans un état critique, le professionnel de santé doit comprendre que les pleurs, les cris et les appels à Dieu peuvent faire partie de la recherche d'une source de forces et non seulement, cela doit être compris par l'entourage paramédical, mais les médecins doivent aussi faire face et assimiler ce type de comportement. Il est alors vivement déconseillé de séparer l'enfant cancéreux de la famille. Evidemment on observe que les besoins spirituels d'un enfant sont plus facilement compréhensibles si on a accès aux besoins spirituels des parents. De fait, les membres de la famille se tournent vers le niveau spirituel pour que l'enfant soit guéri, ce qui est enregistré par l'enfant qui peut identifier l'efficacité, le bénéfice et la victoire atteints grâce à la religion ou bien grâce aux sources spirituelles utilisées et dans ce cas, ces pratiques religieuses doivent continuer à l'hôpital (HART et SCHNEIDER, 1997).

D'autre part, à la suite du traitement, il faut que les parents sachent aussi observer le comportement de leur fils. Fulton et Moore (1995) expliquent que des symptômes repérés à l'école chez les enfants : évitement des interactions, lassitude, réponses furieuses, somnolence, cauchemars ou comportement régressif peuvent indiquer une diminution du sens de l'amour et être en relation avec un manque de miséricorde, signes qui indiquent une détresse spirituelle.

Une autre remarque doit être faite sur la foi de celui qui souffre : il veut que le professionnel de santé sache ce qu'il pense au sujet de la foi. Quand il croit, il veut que le professionnel soit partisan de cette foi. Imaginons le cas d'un parent : il ne veut pas de contraintes avec celui qui surveille la vie de son fils et parfois le patient n'a pas le courage d'en parler, tout en pensant que le professionnel pourra le croire, à quelqu'un d'ignorant ou de moins éduqué (HART et SCHNEIDER, 1997). Tout cela pourra gérer une situation d'insatisfaction, menant à une blessure dans la relation professionnel-patient.

CHAPITRE IV

PROBLEMATIQUE, QUESTIONS, OBJECTIF, HYPOTHESES ET INTERET DE LA PRESENTE RECHERCHE

IV. 1 PROBLEMATIQUE

Le contenu théorique de notre travail a été développé autour de trois axes, présentés de façon progressive : en premier lieu, la dentisterie comportementale a apporté de nouveaux outils permettant d'analyser la situation de soins dans le domaine dentaire. Dans ce contexte, nous avons travaillé sur des textes portant sur le rapport professionnel/enfant, surtout pour ce qui concerne la perception des soins de la part des enfants- perception qui passe par leurs émotions et comportements, de même que celle de leur famille, observable à travers les attitudes adoptées face à la santé.

Dans un second temps, cette nouvelle analyse montre qu'au Brésil il faut tenir compte de la grande importance et de l'influence des croyances en matière de soins dentaires, surtout dans les familles qui appartiennent aux classes sociales les moins favorisées. La construction du rapport praticien/patient est étudiée de façon à ce que la signification des croyances soit comprise dans la consultation odontologique au Brésil. Nous nous référons ensuite à des facteurs susceptibles d'exercer une influence dans la situation de soins dentaires et enfin nous abordons le dernier chapitre de la théorie : l'antécédent d'une maladie grave, par exemple un cancer, qui peut avoir des implications dans la situation de soins dentaires chez les enfants. Ces implications sont ici décrites à travers la réactivation par les soins, chez ces enfants, de la souffrance physique/psychique traversée, réactivation qui détermine les comportements lors du traitement. Et surtout, il faut considérer qu'au Brésil, même après le passage par le traitement oncologique, caractérisé par une grande rationalité scientifique, les croyances exercent toujours un rôle fondamental, parfois même plus important que chez les enfants et familles qui n'ont pas vécu cette expérience.

La première partie, consacrée à la dentisterie comportementale, souligne, tout d'abord, cette nouvelle approche des sciences médicales, à savoir la complexité de la relation dentiste/patient et les principales caractéristiques des manifestations pathologiques en odontologie pédiatrique. Les travaux de référence étudiés montrent que, malgré le caractère assez récent de cette approche, des ressources

peuvent être mobilisées par les dentistes, ressources qui les aideront à s'adapter à ce type de situation et à multiplier ainsi leurs chances d'améliorer la relation dans une situation de soins. Pour peu que le professionnel parvienne à un échange interpersonnel, outre la facilité ainsi obtenue dans les démarches techniques des procédures, il créera, surtout de solides bases assurant l'avenir de la santé buccale de ce patient. Enfin, rappelons que les manifestations psychopathologiques en odontologie pédiatrique se manifestent surtout sous la forme d'une anxiété dentaire et permettent d'appréhender leur implication dans le comportement des enfants, lors des soins. Ainsi, si dans notre recherche, des enfants brésiliens venus de milieux favorisés et défavorisés sont autant de catégories de patients odontopédiatriques, ces divisions ne laissent qu'entreapercevoir la multitude des réactions comportementales rassemblées sous le vocable de « patient ». En effet, deux patients d'un même groupe, placés dans la même catégorie de comportement, peuvent présenter une réaction bien différente lors des soins dentaires, en raison des nombreux facteurs liés à l'anxiété dentaire comme, entre autres, les antécédents médicaux, les expériences précédentes dans le cabinet dentaire, l'influence de l'anxiété des parents et/ou de l'éducation ou encore l'attachement aux croyances locales. Nous entendons souligner que des aspects importants de cette étiologie multi-factorielle, tous attribués à l'anxiété dentaire (LOCKER *et alii.*, 1999a, b ; ARNRUP *et alii.*, 2002a) sont particulièrement étudiés dans nos chapitres théoriques : croyances (milieu socio-économique et culturel brésilien) et expériences médicales et dentaires précédentes.

Dans ces conditions, et étant donné que nous partons de cette nouvelle approche de l'odontologie qu'est la voie comportementale, quels sont les aspects principaux qui vont jouer un rôle non négligeable dans les réactions du patient pédiatrique lors des soins dentaires?

Premièrement, nous pensons qu'il existe une spécificité de la *relation praticien/patient* dans l'odontologie. Il est donc important, dans cette relation thérapeutique jalonnée d'échanges interpersonnels, d'appréhender les facteurs susceptibles d'influencer la perception du patient en situation de soins dentaires, facteurs parmi lesquels figurent les prédispositions, l'apprentissage et la motivation. Ici, ce contexte est un peu complexe, étant donné que l'on travaille avec l'enfant et bien sûr avec les parents, tous en interaction. Nous montrons également que la compréhension des facteurs psychologiques qui jouent un rôle dans la relation praticien/patient passe aussi par la maîtrise des techniques permettant d'assurer le contrôle du comportement de l'enfant ou même par une meilleure compréhension des besoins des patients, née de conversations préalables, de visites domiciliaires...

En second lieu, nous évoquons la *raison* de leur comportement. En effet, les réactions des enfants sont en rapport ou non avec l'anxiété dentaire. Et quand nous parlons de cette anxiété spécifique, apparaît d'emblée la pluralité de son étiologie (LOCKER *et alii.*, 1999a, b) : l'âge de l'enfant, la douleur, l'influence parentale, les expériences médicales précédentes, les aspects socio-économiques et culturels. Une meilleure connaissance de ces aspects revêt une importance particulière

dans la mesure où elle éloigne le risque de les retrouver dans la situation de soins où ils ne sont pas indifférents.

Enfin, il semble que l'état psychologique et le comportement des enfants, lors des soins dentaires, soient des sujets d'étude en développement. Au vu des processus émotionnels susceptibles d'affecter la pratique de la dentisterie (peur, stress, anxiété, angoisse), l'anxiété dentaire est surtout étudiée par les méthodes d'évaluation (échelles, questionnaires) qui cherchent à en mesurer le niveau.

Il existe, cependant, une lacune dans l'observation du patient, car nous pensons que ces émotions doivent être abordées sous l'angle des données d'expérience et du comportement.

En effet, si de nombreux auteurs ont travaillé sur les aspects émotionnels observables chez les enfants pendant un traitement dentaire, nos recherches bibliographiques ne nous ont pas permis de trouver des études récentes comparant le comportement d'enfants venus de milieux socio-économiques différents, non plus que des recherches portant sur l'observation de la situation de soins dentaires et menées avec l'ensemble des outils que nous utilisons. En revanche, nous avons à notre disposition des pistes de réflexion fondées sur quelques travaux : les deux premières évaluent le comportement des enfants et les deux dernières nous donnent à réfléchir sur l'ampleur de la relation patient/praticien.

Ainsi, l'étude de Colares et Richman (2002) s'intéresse au comportement non coopératif d'enfants préscolaires au moment des soins dentaires. Sur l'échantillon total de 177 patients brésiliens de trois à six ans, tous venaient d'un milieu défavorisé. Les résultats montrent une association significative entre les enfants ayant un comportement négatif et les différents âges des enfants, l'éducation des parents, les problèmes de comportement ou d'apprentissage, l'anxiété des parents, l'état de santé buccale.

L'étude de Frankl *et alii* (1962) présente les réactions de l'enfant lors des soins dentaires dans leur rapport avec la présence ou non des parents dans la salle de soins. Les auteurs évaluent le besoin psychologique de l'enfant de s'appuyer tout particulièrement sur sa mère pour combattre son anxiété dentaire. A partir d'un échantillon de 112 enfants de trois ans et demi à cinq ans et demi, pour lequel on utilise une échelle d'évaluation des comportements développée lors de l'étude, on arrive à la conclusion que la présence de la mère n'a pas d'effet négatif sur le comportement des enfants. A cet âge, si la mère est convenablement instruite et motivée, elle peut devenir une aide précieuse dans l'établissement du rapport dentiste- enfant.

Enfin, Hendrix (1986), Moore et Brodsgaard (2001) témoignent d'un manque de connaissance des aspects psychologiques dans leurs rapports avec le patient. Le premier explore les objectifs du dentiste en partant de la perception de son propre stress d'une part et de sa relation avec la perception de l'anxiété du patient, d'autre part. Les deux autres expliquent que ces connaissances spécifiques permettent vraisemblablement de gérer l'anxiété dentaire et de maîtriser le stress du praticien lors des consultations.

Il semble alors que l'anxiété dentaire soit associée à plusieurs aspects, à la fois inhérents et extérieurs au patient et qu'il faut prendre en considération, dans ce contexte, l'état psychologique du patient, traduit par ses réactions comportementales lors des soins. Et au sujet des aspects relationnels entre patient et praticien dans la situation de soins dentaires, il nous semble nécessaire d'envisager les outils d'évaluation de ces réactions d'une façon plus complète. De même, les divers éléments objectifs et subjectifs que la dentisterie comportementale nous apporte nous amènent à penser que les croyances ont une influence majeure au Brésil, aussi bien dans le comportement du patient ou de sa famille, que dans la relation praticien/patient.

Ainsi, dans le deuxième chapitre de la partie théorique, nous étudions les caractéristiques des soins dentaires au Brésil et la manière dont les croyances interviennent dans cette situation de soins. Nous pouvons remarquer qu'au Brésil, les enjeux de la santé dentaire, le rapport avec les croyances, la quête des guérisseurs par les milieux populaires et la façon dont les dentistes font face à ces questions, sont encore des sujets peu étudiés. Ou bien les études qui en font mention relèvent de la psychologie sociale ou même d'un travail ethnographique et/ou anthropologique.

Pour notre part, nous utilisons les croyances pour montrer comment, d'une part, dans les soins dentaires, se retrouve l'influence de l'environnement culturel brésilien caractérisé par l'attachement à des superstitions, à des croyances populaires et comment, d'autre part, ces éléments transparaissent dans les demandes de soins et dans la « compliance ». C'est ce que souligne notre étude, étant donné que le Brésil est un pays en développement doté de régions riches, comme le District Fédéral – où la recherche a eu lieu – qui montre que cet attachement au monde subjectif des croyances n'est pas uniquement le fait des classes les moins favorisées.

Dans ces conditions, est-il possible d'établir un rapport entre le comportement de l'enfant et ses croyances en s'appuyant sur les diverses réactions observées lors des soins dentaires et dans les récits des parents ? Si oui, quel est l'impact de ces facteurs et de quelle manière se présentent-ils ?

Nous pourrions, dans le cadre de cette étude, parler du rapport entre *milieu et croyances*, car les patients sont principalement venus de milieux sociaux économiquement défavorisés, avec, cependant, une partie des enfants venant d'un milieu favorisé. Une différence existe dans les soins dentaires d'une classe sociale à l'autre et même l'image du chirurgien-dentiste pourra varier en fonction de ces classes et selon l'importance des soins réalisés (DESCAMPS, 1981).

Nations et Nuto (2002) montrent, par leur étude qualitative, les conflits existant dans la relation patient/dentiste dans une région du nord-est brésilien. La qualité des soins dentaires trouvée est problématique et les modèles explicatifs – culturellement construits – des patients, à propos des problèmes de santé buccale, diffèrent substantiellement du modèle étiologique appris par les dentistes. Il semble que la logique des patients soit ignorée par les praticiens qui ridiculisent les pratiques traditionnelles, délégitiment, voire punissent les guérisseurs, malgré leur rôle primordial dans les soins

de santé primaires. Les auteurs concluent que l'accès des parents pauvres aux soins dentaires, dans une région telle que celle-ci, est plutôt un mythe qu'une réalité. Notons que l'étude se penche sur les aspects anthropologiques de la situation, mais que les auteurs ne s'intéressent pas spécifiquement à l'influence propre de ces aspects dans le comportement des patients.

Dans le troisième chapitre consacré à la théorie, nous analysons les éléments qui jouent un rôle dans une situation de soins dentaires où il faut tenir compte, chez un enfant, d'une expérience précédente liée au cancer, et il convient à cet égard d'étudier ses réactions lors du traitement dentaire, de même que l'attitude de la famille et son attachement aux croyances. Dans cette situation particulière, l'enfant et sa famille sont soumis à une forte et constante rationalité scientifique, très éloignée de la rationalité de leurs croyances traditionnelles. Pourtant, les diverses réactions permettent de voir que la famille et les patients gardent leurs représentations de la maladie et leur façon de voir le traitement qui dépend de leurs croyances propres.

Les soins dentaires, par eux-mêmes, sont associés à la douleur, facteur agissant, a priori, sur le comportement. Ajoutons encore qu'au Brésil, l'influence des croyances, construites au fil des temps, est si présente que les gens ne se sentent pas satisfaits par la modernité des traitements ou l'objectivité des médecins : ils renforcent et potentialisent leurs propres croyances quand ils recherchent les guérisseurs, ou même la religion, présentés l'un comme l'autre comme des soins alternatifs.

Si donc nous avons choisi ce groupe dans la population étudiée, c'est en raison du fait que, dans le processus de la maladie du cancer, les malades sont placés dans une situation « limite » permanente, où ils sont à la recherche d'explications scientifiques ou spirituelles et soumis à une constante menace de mort. Ainsi, le fait de traverser une période difficile va faire naître la possibilité de les voir revenir à leurs croyances, que ce soit la religion ou les thérapies traditionnelles. Tout cela parce que la vie a été menacée, parce que l'épreuve a été très difficile.

L'expérience du traitement oncologique, chez ces enfants, a pour conséquence que tout traitement qui a lieu par la suite, peut rappeler tout ce qui s'est passé antérieurement, y compris, évidemment, les soins dentaires. Ainsi, contrairement à ce que vivent les autres enfants qui n'ont pas encore eu ce type de traitement, nous sommes dans une situation de soin distincte. A quoi s'ajoute une autre différence : ces enfants vivent-ils cette situation dans un hôpital, lors d'un traitement oncologique, dans un cabinet dentaire dépendant d'un dispensaire ou dans un cabinet privé ? Ainsi, pouvons-nous trouver chez une de ces enfants qui font partie des patients odontopédiatriques, une certaine spécificité ?

Il semble que l'*adaptation* des enfants soignés pour un cancer soit favorisée aussi bien dans sa dimension existentielle, qui repose principalement sur les convictions parentales spirituelles mais aussi scientifiques, que dans ses aspects pratiques, liés à une habitude de lutte, due à la faiblesse des

conditions économiques, ainsi que de discipline, aspect certainement lié aux recommandations médicales du rigoureux traitement oncologique précédent.

Nous n'avons pas trouvé d'étude spécifique sur les réactions des patients pédiatriques ayant eu un cancer et sur leur rapport à l'odontologie. Le comportement de ces patients lors des soins dentaires est très peu étudié. D'après Lowe (1987), on trouve, chez eux, le développement de symptômes psychosomatiques ou de réactions de refus apparues lors du passage dans le cabinet dentaire. Le contrôle du comportement est alors suggéré par les principes de la dentisterie comportementale, avec un centrage sur le développement de la communication entre le praticien et le patient.

Néanmoins, ce manque nous a amenée à consulter, d'une part, des recherches au sein de la psycho oncologie où les émotions et le *coping* des familles des patients sont soulignés (LAST et GROOTENHUIS, 1998) et nous pouvons, ainsi, travailler en tenant compte de l'opinion des parents sur les enfants. D'autre part, le fait de travailler avec l'image du patient a également déclenché une autre perspective de recherche, celle des études sur l'image du corps, telle qu'elle se présente chez l'enfant atteint d'un cancer et sur les possibles modifications de l'identité corporelle dont cette maladie est à l'origine (BASS, 1999). Certains auteurs soulignent l'importance de la prise en compte de l'impact psychologique que peuvent avoir certaines maladies qui affectent la bouche (ALBINO, 1983) et vraisemblablement, la cavité orale a un rapport avec l'image positive que l'enfant a de lui-même de sorte que cette relation offre à la dentisterie l'occasion d'enrichir la qualité de vie de ces patients (BEST, 1990).

Il semblerait que, par conséquent, d'une part, un traumatisme comme celui de la rencontre avec la maladie grave, l'épreuve du « cancer », soit associé à des troubles persistant longtemps après et que, d'autre part, non seulement le type de cancer, mais également, la raison même de la maladie puissent exercer une influence sur l'état psychologique des enfants soignés pour un cancer comme sur celui de leurs parents et de leur entourage, le tout étant en rapport direct et indirect avec le développement de l'enfant.

Ainsi, nous paraît-il nécessaire de considérer ces patients comme une population distincte pour laquelle, notamment, l'évaluation des réactions au sein de la situation de soins dentaires est insuffisante.

IV. 2 QUESTIONS, OBJECTIF ET HYPOTHESES DE RECHERCHE

Nous avons remarqué, dans la bibliographie utilisée, d'une part, l'absence d'une évaluation précise des réactions des enfants au cours des soins dentaires, y compris les enfants déjà passés par un traitement oncologique qui reviennent aux soins. D'autre part, nous avons constaté un manque d'études sur les attitudes des parents –et leur attachement aux croyances- vis à vis de la situation de soins dentaires dans le cas des enfants venus de milieux socio-économiques distincts.

En conséquence, nous posons encore les questions de recherche suivantes :

- ❖ Quels sont les facteurs psychologiques les plus importants impliqués dans les réactions des enfants et de leur famille lors de soins dentaires au Brésil ?
- ❖ Quel est le rôle des croyances dans les réactions des enfants brésiliens lors des soins et dans l'attitude de leurs parents à l'égard des soins liés à la santé ?
- ❖ L'importance des croyances dans les réactions des enfants et de leur famille lors des soins dentaires au Brésil est-elle moindre et plus confuse lorsque l'enfant a subi un traumatisme, comme un cancer, dont le traitement est grandement fondé sur une logique scientifique, bien différente des croyances traditionnelles ?
- ❖ Le retour aux soins dentaires, dans une ambiance de soins médicaux, pourrait-il susciter des réminiscences du traitement oncologique ? Si oui, les enfants auront-ils des réactions négatives à propos du traitement dentaire ?

C'est à partir des aspects présentés jusqu'ici que l'objectif de la recherche est énoncé : l'étude des réactions d'enfants brésiliens venus de milieux favorisés et non favorisés lors des soins dentaires, et des attitudes des parents devant la situation de soins et la souffrance de l'enfant.

Les références théoriques développées précédemment nous permettent d'émettre une hypothèse de recherche principale:

- ❖ Les éléments de dentisterie comportementale nous amènent à noter qu'au Brésil, les réactions de l'enfant lors des soins dentaires et les attitudes des parents envers les soins de santé sont guidés par les croyances.

Et d'autres hypothèses secondaires :

- ❖ Au Brésil, les croyances influencent surtout les classes sociales les moins favorisées, car les enfants et leurs familles venant de classes sociales plus riches agissent selon une rationalité différente des croyances traditionnelles.
- ❖ L'influence des croyances dans les réactions des enfants et de leurs familles est encore plus importante quand l'enfant a vécu un traumatisme, tel qu'un traitement oncologique. Même si ce traitement est très technique, moderne et complexe, le cancer est analysé et interprété par les parents selon leurs propres croyances et leur propre logique. La famille et le patient gardent leur représentation de la maladie et leur façon de voir le traitement, lesquelles répondent toutes deux à leurs croyances.

IV. 3 INTERET DE LA RECHERCHE

Avant toute chose, si l'on se réfère à l'œuvre de Klatchoian (2002) pour réfléchir à l'intérêt de la recherche, il faut mentionner une perspective précise qui sera déterminante pour notre travail, à savoir que la santé buccale d'une population dépend, d'une part, de déterminations biologiques et socio-économiques et, d'autre part, de la transformation des patients. Klatchoian (*Introduction*, 2002) décrit bien cet élément quand elle écrit qu'il s'agit du passage « de sujets passifs à agents qui participent à un processus dans lequel le dentiste prend la position clé, en étant collaborateur ou inhibiteur de la conquête de cette autonomie ». Or, le travail clinique avec l'enfant peut jouer un rôle qui va au-delà des soins. L'auteur précise encore que cette intégration patient/praticien peut particulièrement bien participer à la socialisation des jeunes patients- à la recherche de cette autonomie- et nous ajoutons qu'elle peut encore aider à éviter l'établissement de manifestations psychopathologiques.

Dans la mesure où il s'agit précisément d'avoir une meilleure connaissance des aspects psychologiques observables chez l'enfant, lesquels sont représentés surtout, dans la situation de soins dentaires, par leurs réactions lors du traitement, nous pensons que la recherche apporte des éléments pratiques dans le domaine de la dentisterie et que cette connaissance des mécanismes sous-jacents aux processus émotionnels permettra au praticien de mieux comprendre sa propre anxiété ainsi que celle de ses patients.

Le développement de la relation dentiste/ patient s'avère être un point essentiel dans ce contexte et, au Brésil, ce rapport a une influence directe et indirecte, premièrement parce qu'il repose sur des facteurs socio-économiques, vu l'inégalité sociale qui règne dans la plupart des grandes villes. Deuxièmement, les facteurs culturels brésiliens font que l'on peut mettre en relation les attitudes de soins et les divers types de croyances, facteur qui joue un rôle dans la possibilité de compliance. Disons que ces aspects « extérieurs », mais non dénués d'influence dans une situation de soins, sont perçus à travers les expériences de soins proprement dites. Ainsi, des situations spécifiques vécues à un moment donné pourront guider les réactions des patients dans la mesure où elles renvoient aux expériences de soins dentaires et aux expériences médicales précédentes. Et, étant donné qu'elles sont en lien avec des situations de soins spécifiques, mais toujours liées au domaine de la santé, le chirurgien-dentiste pourrait bien avoir intérêt à connaître leur implication dans le traitement actuel du patient. C'est en observant la difficulté que représente la nécessité de jouer de façon concomitante avec, d'une part, ces aspects « extérieurs » et d'autre part, les facteurs en relation avec la situation de soins, que nous nous proposons de tenter d'atténuer cette méconnaissance des aspects plus spécifiques et subjectifs du patient et d'utiliser également, dans le travail du chirurgien-dentiste, l'observation, le dialogue et les outils de contrôle du comportement. Il nous semble, en effet, que l'ensemble des expériences de soins vécues, aussi bien par le praticien que par le patient, guidera la façon d'agir dans l'avenir. Et, de fait, le dentiste, grâce à ces connaissances, pourra, dans une certaine mesure, aider les

patients à établir un concept efficace de prévention et de conditionnement progressif, sans compter l'assurance d'une meilleure qualité de vie.

CHAPITRE V

METHODOLOGIE

V.1 SPECIFICITE DE LA PRESENTE RECHERCHE

A partir de l'approche clinique de la recherche et dans l'objectif d'enregistrer l'univers de croyances, de valeurs et d'attitudes impliquées dans le comportement de l'enfant lors d'une consultation odontologique, nous avons pris en compte des éléments qualitatifs de recherche. D'autre part, en ajoutant le nombre d'éléments trouvés, l'étude intègre des éléments quantitatifs qu'illustrent les exemples de comportement observés lors des consultations. Dans ce travail, le chercheur fait lui-même partie de la situation, ce qui souligne les points liés au rapport dentiste-patient et la combinaison des instruments méthodologiques est ainsi pertinente puisqu'elle permet de rendre compte de la réalité multidimensionnelle constituée par cette relation.

L'approche qualitative nous renverra à la « perspective du participant », ce qui veut dire que l'on observe comment les enquêtés font face aux questions posées, sans compter que cette méthodologie éclaire la dynamique interne des situations, les significations des expériences humaines et l'importance donnée aux faits de la vie, ce qui est un point d'interprétation et d'analyse pour l'observateur (LUDKE et ANDRÉ, 1986). Ainsi, nous justifions la prise en compte de ces aspects qualitatifs en soulignant l'importance de l'interaction des parents dans les soins dentaires des enfants. De fait, il n'y a pas, dans ce domaine, d'études portant sur cet ensemble de méthodes de recherche. La rencontre patient-dentiste, dans cette situation unique des soins dentaires, a été la base idéale sur laquelle appuyer la recherche des caractéristiques de ce type de soins. Les spécificités de cette rencontre ont été observées à deux moments :

- au moment de la consultation, observée grâce à l'enregistrement des consultations dentaires chez les enfants et l'observation des comportements ;
- au moment de l'entretien de recherche avec les parents : réalisé par le chercheur, qui est chirurgien-dentiste.

Il est important de souligner que l'observation du comportement a été faite sous le regard d'un seul observateur. De plus, tous les patients ont été informés des objectifs de la recherche et les parents ont signé un consentement écrit (Cf. Annexe IV).

V.2 VARIABLES

Les variables en relation avec l'enfant dans une situation de soins dentaires sont très nombreuses et diverses et sont empruntées ici aux recherches sur le comportement de l'enfant pendant ces soins. Cependant, il fallait regrouper ces variables en fonction de l'étude de sorte que, après vérification, nous pouvons en ressortir quelques aspects pertinents : milieu socio-économique, âge, genre, antécédents médicaux et dentaires et type de soins.

A partir des recherches sur le comportement de l'enfant lors de soins dentaires (ROSENBLATT et COLARES, 2004 ; COLARES et RICHMAN, 2002; VEERKAMP, GRUYTHUYSEN, van AMERONGEN, HOOGSTRATEN, 1994 ; FRANKL *et alii.*, 1962), nous regroupons quelques variables qui nous ont beaucoup aidée dans la précision apportée à celles qui constituent cette étude.

Lors de ces séances, l'effet des variables pouvait être étudié à partir des observations et des enregistrements vidéo.

Variables dépendantes

Les variables dépendantes sont représentées par les divers comportements de l'enfant lors des soins dentaires, catégorisés par l'Echelle de comportement de Frankl et la grille de catégorisation de comportements tirée de l'enregistrement vidéo qui avait pour base l'étude de Ionescu *et alii.* (1995) (Cf. Annexe I).

Variables indépendantes

Les variables indépendantes sont les suivantes :

. âge de l'enfant au moment de l'observation : la tranche d'âge a été choisie en fonction de trois aspects principaux. Premièrement, les enfants du niveau de l'école primaire étaient déjà plus à l'aise avec le facteur « communication », et comprenaient mieux les demandes. Deuxièmement, lors des soins dentaires, ils se montraient plus indépendants et n'avaient pas constamment besoin de la présence et/ou de l'intervention parentale pour accepter les soins. Enfin, il faut préciser que, pour le groupe 2, celui des patients ayant été soignés pour un cancer, nous avons choisi des enfants ayant contracté la maladie avant l'âge de 7 ans. Il s'agit d'un facteur d'importance vu que le traitement oncologique qui prend place pendant cette période pouvait atteindre la formation des structures bucco-

dentaires (ce qui peut produire des altérations de forme, nombre, positionnement et des séquelles physiques dans la structure faciale en formation).

- . sexe de l'enfant
- . aspects familiaux : métier des parents ou accompagnants, éducation des parents ou accompagnants
- . histoire médicale : problèmes de santé générale et hospitalisations antérieures, problèmes comportementaux ou d'apprentissage, problèmes psychologiques.
- . histoire dentaire : motif de la douleur, histoire du trauma, réaction aux soins dentaires précédents
- . anxiété de l'enfant et/ou des parents

V.3 POPULATION

Nous avons constitué un échantillon de 48 enfants (dont 25 filles et 23 garçons) subissant un traitement dentaire de routine, faisant partie de la tranche d'âge 6 / 9 ans et distribués en trois groupes :

- . 16 enfants venant d'un milieu défavorisé (Groupe 1-G1)
- . 16 enfants de milieu défavorisé et ayant déjà subi à un traitement oncologique pour différents types de cancer (Groupe 2- G2)
- . 16 enfants venant d'un milieu favorisé (Groupe 3- G3)

Les sujets participants de cette étude ont été sélectionnés dans trois centres de soins dentaires différents de la capitale fédérale, Brasília.

Nous vérifions que les groupes sont organisés surtout en fonction du milieu socio-économique de provenance. La question de la pauvreté dans certaines régions du Brésil est ici soulignée, vu que le travail a été mené dans la capitale fédérale du pays, région qui montre une inégalité sociale très forte interférant dans les plus diverses faces de la société. Premièrement, il faut expliquer que le groupe 1 est constitué de gens venant d'une ville appelée Águas Lindas de Goiás. En nous intéressant à la ville, nous avons découvert qu'elle existait « grâce à ou à cause de Brasília ». Elle fait partie de la Région de Développement Intégrée du District Fédéral et de ses Alentours (RIDE, en portugais)¹¹³ ; c'est donc une ville assez récente, existant depuis 1997, soit dix ans d'existence. Nous avons pris les indices de base de l'IBGE pour classer les patients en « favorisés » et « moins favorisés ». Il faut dire que nous n'avons pas détaillé les revenus des parents, mais avec les données recueillies, nous avons vérifié que la plupart des patients du groupe 1 et 2 vivaient dans un état de pauvreté (Cf. Tableau 14). Des

¹¹³ Região para o Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno

recherches de l'IBGE montrent que 54 millions de personnes au Brésil vivent avec un revenu inférieur à la moitié d'un salaire minimum¹¹⁴, ce qui signifie qu'un tiers de la population environ vit dans un état de misère¹¹⁵. La région Nordeste du pays est la plus pauvre ; presque 51% des habitants y vivent avec un salaire de R\$ 380 reais (environ 146 euros). Précision utile car la plupart des familles de notre recherche sont originaires du nordeste brésilien (Cf. Tableau 17).

Tout comme les grandes régions, les états brésiliens présentent des différences significatives dans le revenu moyen mensuel. Le District Fédéral détient la moyenne la plus forte (R\$3.241,48), presque le double du revenu des familles brésiliennes tandis que les états du Nord et Nordeste présentent les valeurs les plus basses (IBGE, 2007b)¹¹⁶.

¹¹⁴ Le « smic » brésilien est aujourd'hui de R\$ 380 reais, équivalent à 146 Euros.

¹¹⁵ Il faut ajouter des données plus spécifiques et nous montrons que le PIB per capita de Brasilia est de R\$19.071 reais (à peu près 6.810 euros)¹¹⁵ et celui de Águas Lindas de 1.984 reais (environ 708 euros) IBGE

¹¹⁶ Données obtenus à partir de la recherche sur les revenus familiaux 2002-2003.

(Tranches de population)	Revenu
Revenu moyen des 10% plus pauvres (R\$)	58
Revenu moyen des 10% plus riches (R\$)	3. 305
Revenu des 10% plus riches	47%
Revenu des 30% intermédiaires	41%
Revenu des 60% plus pauvres	12%
Enfants et jeunes au travail	5,1 millions d'enfants et adolescents (1,94 millions sans salaire)
Inégalité dans la distribution de revenus (IPEA)	2 ^o la pire du monde (derrière la Sierre Leone, en Afrique)
IDH – Indice de Développement Humain (2005 avec les données de 2003)	63 ^a position
Population vivant dans un état de pauvreté (revenu insuffisant pour l'habitation et les vêtements, assez pour la nourriture)	54 millions d'habitants
Population vivant dans un état de misère (revenu indigent et revenu insuffisant pour l'acquisition de nourriture: plus grande vulnérabilité à la faim)	22 millions d'habitants
Pourcentage d'indigents selon les recherches de la FGV – Fondation Getúlio Vargas (revenu mensuel inférieur à 80 reais=30 euros et consommation journalière inférieure à 2300 calories)	50 millions d'habitants

Tableau 14 : Distribution des revenus, pauvreté et misère au Brésil (CIADAESCOLA, 2006)¹¹⁷

Dans le processus de classification des patients dans le contexte socio-économique, le niveau de scolarité des parents représente une autre donnée importante (Cf. Tableau 15). Nous avons pris en considération le niveau d'études atteint par les parents : fondamental, secondaire et universitaire.

¹¹⁷ Informations sur les indicateurs démographiques et sociaux brésiliens sur le site internet <http://www.ciadaescola.com.br/zoom/materia.asp?materia=304&pagina=2>

Scolarité (enfants immatriculés)	97,2%
Scolarité moyenne de la population	6,4 ans
Ecart année scolaire/âge entre 7-14 ans	64%
Analphabétisme généralisé (population de plus de 15 ans)	11,4%
Analphabétisme fonctionnel (population de plus de 15 ans)	21,6%
Population ayant le niveau supérieur (par rapport au total de la population)	3,43% (proche de 5,8 millions d'habitants)
Population de niveau universitaire (âgés plus de 25 ans)	6,4%
Population ayant un master ou un doctorat (plus de 25 ans)	0,4%
Ecoles publiques avec bibliothèques	25%
Ecoles publiques avec laboratoires d'informatique et internet	10%
Ecoles publiques avec insuffisance d'énergie électrique	20%

Tableau 15 Indicateurs généraux d'éducation au Brésil (CIADAESCOLA, 2006b)

Là encore, les facteurs d'inclusion de cette population cible d'enfants fréquentant l'école primaire et distribués par groupes, correspondent à:

Groupe 1

Les enfants venant d'un milieu défavorisé et bénéficiant d'un traitement dentaire dans un cabinet installé dans un institut bénévole situé dans un village des alentours de Brasília.

Groupe 2

Ces enfants- venant d'un milieu défavorisé- ont subi un traitement pour le cancer et ont eu des soins dentaires dans un cabinet dentaire dépendant d'un hôpital. Le choix de ces patients a été opéré parmi ceux qui avaient déjà terminé leur traitement. Ce qui rendait possible de mieux évaluer le processus de développement de la maladie, les phases de la souffrance et les aspects pertinents relevés après le traitement, tels que les séquelles physiques et psychologiques, étude non envisageable avec un patient encore en phase de traitement.

Il faut également mentionner que tous les enfants se sont présentés à la consultation dentaire pratiquée dans le cadre de la recherche, dans un temps minimum de deux ans suivant le traitement

oncologique. Les patients en question, traités dans un hôpital public¹¹⁸ pour leur cancer, sont suivis par un dentiste pendant deux ans après le traitement : cela équivaut à un temps de suivi médical plus intensif. Après cette période, ils n'ont plus vraiment droit aux consultations dentaires dans cet hôpital, vu que la priorité est accordée aux enfants qui sont sous traitement ou bien qui sont dans ces deux années de suivi médical intensif. Ensuite, selon l'état de santé de l'enfant, le patient ne vient qu'aux consultations de contrôle pré-fixées.

En outre, pour que les intervalles de temps entre la fin du traitement oncologique et la consultation dentaire liée à la recherche soient rapprochés, dans le choix des enfants, nous avons privilégié une règle de temps post traitement allant de 2 à 7 ans.

Groupe 3

Les enfants de ce groupe- groupe témoin au plan socio-économique – viennent d'un milieu plus favorisé et sont les patients d'un chirurgien-dentiste qui exerce dans un cabinet privé.

De ce fait, nous avons établi les critères d'exclusion suivants :

- Enfants de moins de 6 ans et de plus de 9 ans
- Enfants encore sous traitement oncologique
- Enfants ayant eu un cancer après l'âge de 7 ans

V.4 OUTILS DE RECHERCHE

Les instruments utilisés ont été l'enregistrement sur bandes vidéo des consultations dentaires des enfants, l'observation et une grille d'entretien semi-structuré individuel.

Il faut préciser que ce travail a bénéficié d'une grande richesse d'informations grâce aux observations libres, instruments qui se révèlent très adéquats pour le recueil des données, en particulier dans la perspective de la présente recherche : ce qui correspond bien à un rapport établi entre l'enquêteur et l'enquêté, à même de créer entre eux une atmosphère d'influence réciproque (SARTORI, 2002). Le développement de l'entretien semi-structuré a été fait de façon peu rigide, ce qui a permis à l'enquêteur de réaliser les adaptations nécessaires pour que soient atteints les objectifs de l'étude, à travers une stimulation et une acceptation mutuelle. De cette façon, les informations ont pu apparaître de manière notable et très authentique. En outre, l'observation systématique a été pratiquée avec l'aide de l'échelle de Frankl et le dispositif mécanique d'une caméra, ce qui sera décrit dans ce chapitre ; cette observation a été non-participante et individuelle.

¹¹⁸ Hôpital de Apoio, hôpital oncologique pédiatrique, faisant partie du réseau de l'assistance publique de Brasilia.

L'observation directe, qui autorise l'étude des phénomènes d'interaction a été faite dans tous les groupes avec le même observateur, ce qui permet une production de connaissances plus homogène. De sorte que l'observation devient une source d'information essentielle, mais génératrice de contradictions vu la difficulté de la relation observateur-observé considérée comme « artificielle » (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995) ; nous avons choisi pour notre part, à part l'observation directe, une participation partant de l'interaction constatée pendant l'entretien avec les parents, puis l'observation du patient dans la salle de soins et, éventuellement, l'enquêteur lui-même a servi de chirurgien-dentiste. Cela a pu minimiser les aspects négatifs de l'observation où l'observateur est souvent perçu comme un voyeur ou un juge, au moins au début (ABDELMALEK et GÉRARD, 1995). Il est vrai que l'observation est faite dans le but d'identifier les coutumes, les croyances et les comportements

Il faut citer quelques obstacles nuisibles à l'observation dans des situations de soins. Le regard ne peut pas enregistrer la réalité telle qu'elle est : la réalité est préconstruite par les perceptions professionnelles et par les habitudes personnelles. Ce qui explique qu'Abdelmalek et Gérard (1995, p.109) insistent sur l'aspect socio-économique et culturel qui façonne ces habitudes, vu que « nous sommes tous pris dans des réseaux de pouvoirs symboliques qui ne tirent leur efficacité que de la méconnaissance de ce qui les a constitués ». Ainsi, nous sommes amenés à justifier notre choix par les autres outils méthodologiques, tels que l'entretien, l'échelle de Frankl et les vidéos qui ont apporté des éléments essentiels à la recherche.

D'autre part, il faut admettre que ce procédé pourrait aussi masquer des éléments d'interaction négatifs entre le patient et le dentiste, mais l'observateur dans ce cas a gardé « le statut de chirurgien-dentiste » par rapport à l'enfant, surtout à cause de l'entretien avec les parents. Et, vu que l'observateur, de toute façon, « interfère dans le champ de l'observation » dans la situation de soins dentaires, ce choix n'a pas constitué un obstacle.

L'adoption de la combinaison de ces outils de recherche, observation, échelle et contact direct avec patients et parents par le biais de l'entretien confère une plus grande validité à ce travail.

Tous les parents ont été informés des objectifs de la recherche et ils ont signé un consentement écrit.

V.4.1 Vidéos

Tout d'abord, revenons à la situation de soins, cadre où ont été réalisés les enregistrements vidéo et n'oublions pas tous les facteurs qui jouent un rôle dans le cabinet dentaire... Surtout rappelons qu'il s'agit d'un travail avec les enfants, chez qui l'imaginaire est exacerbé, de même que la peur de l'inconnu qui mérite une attention spéciale de la part du praticien. Les réactions ne pouvaient pas être mieux captées : cet outil de recherche s'est avéré essentiel dans la catégorisation des réactions des enfants lors des soins. De plus, l'enregistrement vidéo a pu prendre des images qu'il ne serait pas possibles de rapporter autrement vu que le dentiste se déplace beaucoup (soit pour prendre des notes, soit pour manipuler les matériaux, par exemple).

Cette situation de soins particulière est caractérisée par quatre constantes : temps, lieu, contexte, personne ; la situation de soins comprend des variables qui « ne sont pas spécifiques à une constante étant donné la complexité de la réalité » (synthétisée par Hesbeen (1993), cité par ABDELMALEK et GERARD (1995, p.107). Nous voulons souligner que le fait d'observer cette situation, surtout avec les outils utilisés, peut montrer le désir de « dépasser la seule description de la maladie » (ABDELMALEK et GERARD, 1995, p.107) et que la compréhension de ce que l'on observe, à partir d'éléments englobés dans sa propre pratique clinique est réellement un élargissement du champ de travail.

Néanmoins, les enregistrements vidéo ne sont pas encore très utilisés dans ce type d'étude en tant qu'outil de recherche. Ce qui peut expliquer principalement ce manque c'est l'aspect mécanique et analytique du travail, la non-disponibilité d'un tel appareil et le fait qu'il peut jouer un rôle négatif d'intimidation- dans le comportement de l'individu observé. Malgré tout, nous retrouvons dans la littérature des études portant sur l'évaluation du comportement du patient (adultes et enfants) lors des soins qui s'appuient sur cet outil (SHINOHARA *et alii*, 2005 ; KULICH, BERGGREN et HALLBERG, 2000; LEE, HUMPHRIS, BIRCH et MAIR, 1989).

Nous avons pris comme point de départ pour la catégorisation des comportements, l'étude de Ionescu *et alii*. (1995) sur l'observation de l'intégration précoce en garderie. Dans ce travail, les auteurs ont apporté une étude très riche en détails, reposant sur l'enregistrement de séances de jeu dans une garderie. Les comportements d'enfants ayant une déficience intellectuelle ont été observés et les résultats principaux nous ont inspiré l'idée de récolter nos données à partir d'une catégorisation similaire des comportements. Ionescu *et alii* (1995) ont trouvé que, chez les enfants présentant une déficience intellectuelle, les comportements sont généralement solitaires ; la taille plus petite du

groupe d'enfants a permis les comportements de manipulation d'objet seul ou avec une personne et la participation des enfants augmente avec la durée de l'intégration.

Toujours sur la base de cette étude, une liste de comportements a été préétablie en fonction de la connaissance du milieu et des enfants, ainsi qu'en fonction des recherches pertinentes (SHINOHARA *et alii*, 2005; LEE *et alii*, 1989). Un accord inter-observateurs a été fait et deux autres personnes ont été chargées d'analyser les comportements trouvés. Le travail rigoureux de cotation a mis au jour quelques comportements qui ont été ajoutés et, à la fin des cotations, 596 types de comportements ont été relevés.

Ainsi, grâce aux enregistrements vidéo, nous avons obtenu une base permettant de travailler à la cotation des bandes selon les catégories d'informations suivantes :

1. la situation de l'enfant (seul, en interaction avec un autre enfant, en interaction avec le dentiste, en interaction avec le parent, en interaction avec l'assistant, en interaction avec l'observateur ;
2. le comportement observé ;
3. les personnes impliquées dans la situation ;
4. les objets par rapport auxquels l'enfant présentait une réaction

Ces comportements donc ont été regroupés en 20 catégories, appartenant à 4 classes : les comportements solitaires (comprenant 8 catégories de comportements) ; les comportements interactifs (regroupant 5 catégories de comportements) ; les comportements coopérants (avec 2 catégories de comportements) et les comportements non-coopérants (avec un ensemble de 5 catégories de comportements) (Cf. Annexe I).

V.4.2 Échelle de Frankl

L'échelle créée par Frankl *et alii*. (1962) avait comme objectif principal l'étude de la réaction générale d'un enfant dans une situation de soin dentaire, séparé ou non de sa mère, à partir de quelques critères de comportement relevés chez l'enfant. C'est à partir de cette analyse que les auteurs ont créé cette échelle qui leur a permis de classer les comportements de la façon suivante (Cf. Annexe II) :

- Cote 1 - Comportement définitivement négatif(- -) : refus du traitement ; pleurs forcés ; peur et toute autre preuve d'une extrême négativité.

- Cote 2- Comportement négatif (-) : résistance dans l'acceptation du traitement ; il n'y a pas de collaboration ; signes d'attitudes négatives, mais non extrêmes (l'enfant se montre réservé, fermé...).
- Cote 3- Comportement positif (+) : acceptation des soins ; parfois prudent ; collabore de bon gré avec le dentiste ; parfois réservé, mais suit les indications du dentiste.
- Cote 4- Comportement définitivement positif (++) : bon rapport avec le dentiste ; intérêt pour le traitement ; le patient sourit et s'amuse de la situation de soins.

Cette échelle est fréquemment utilisée dans ce domaine et fait preuve de fonctionnalité et fiabilité (CUNHA, DELBEM, PERCINOTO et MELHADO, 2003 ; WRIGHT *et alii*, 1973a,b ; JOHNSON et MACHEN, 1973).

V.4.3 Entretien de recherche

Avec les entretiens de recherche, nous voulions connaître le rapport existant entre les individus et les questions de santé et de maladie : comment agissent-ils, quelles sont leurs attitudes, leurs comportements, leurs valeurs et à qui s'adressent-ils. Nous avons appris un certain nombre de choses au sujet de leurs expériences, de leurs difficultés de la manière dont ils les affrontent et nous leur avons montré que nous nous préoccupions de ce qu'ils sont capables de faire pour gérer la situation, évaluant leurs essais et leurs besoins.

Si, au travers de l'entretien, on cherche un « rapport suffisamment égalitaire entre l'enquêteur et l'enquêté » (BLANCHET et GOTMAN, 2001, p.9) ayant pour but une annulation des contraintes, il est vrai que le fait d'être chirurgien-dentiste et de leur poser des questions pouvait entretenir ce statut de domination de l'enquêteur, situation où nous observons l'importance de la recherche des réponses-discours. Une telle méthode pourrait nous rattacher à l'essentiel de l'entretien établi par l'Ecole de Chicago et cité par Blanchet et Gotman (2001, p. 15) : « il fallait approcher les individus en contact entre eux et avec les autres ; dans la diversité réelle de leurs liens effectifs, dans leur contexte social et non pas comme individus isolés » Par ailleurs, partant d'une problématique où le contexte socio-culturel brésilien était la base de recherche, l'exploration des faits vécus par le sujet a pris la place principale. Ainsi, l'entretien a pu nous montrer comment fonctionne un peu le système de valeurs de ces sujets, quels sont les repères sur lesquels ils s'orientent et quel sens l'individu donne à ces pratiques (BLANCHET et GOTMAN, 2001).

Si Piaget (1926, cité par Blanchet et Gotman (2001, p.11) cite la méthode clinique qui reprend une technique utilisée en psychopathologie et qui consiste à « diagnostiquer l'état d'un patient à partir des différents signes révélés par son discours », beaucoup de ces éléments auraient été ici de peu de

profit vu que l'entretien a été réalisé avec les parents, alors que nous cherchions à étudier le comportement de leurs enfants. Dans le recueil de données, le mode d'opération principal dans ce travail a été l'enquête par entretien dans laquelle la structuration de la grille a été élaborée de telle sorte que les informations collectées puissent être confrontées aux hypothèses utilisées. Il importe, d'autre part, de mentionner que l'entretien n'avait pas précisément un but « à usage exploratoire », pour lequel des informations surgissent et émergent, mettant en lumière des aspects de la problématique auxquels nous n'avions pas pensés spontanément (BLANCHET et GOTMAN, 2001, p.43). Néanmoins, il faut avouer que le travail de l'entretien a mis la problématique en question non seulement en relation avec le comportement du patient, mais principalement avec le symbolique et avec l'imaginaire des individus.

Les questions nous amènent à réfléchir aux représentations de la santé et de la maladie, sujet bien étudié par Laplantine (1986) et il n'est pas possible de s'éloigner vraiment de ce sujet lorsque l'on étudie ici le comportement du patient dans une situation de soins spécifique, la consultation dentaire, en travaillant avec des groupes de patients dotés de caractéristiques aussi particulières : l'expérience médicale des cancéreux, la difficulté occasionnée par la situation financière des plus pauvres et la vie pratique des plus riches. En médecine dentaire, nous constatons que des auteurs (NATIONS et NUTO, 2002 ; KULICH *et alii.*, 2000) utilisent l'entretien comme outil complémentaire de recherche, mais nous n'avons pas trouvé chez eux la composition d'outils que nous avons choisie. En outre, cette « exploration de faits »- c'est à dire l'investigation des pratiques sociales- est pratiquée à partir de la parole d'un individu et le plan de l'entretien a été construit sur la base des éléments entrant dans une étude d'attitudes.¹¹⁹ En fait, il nous fallait non seulement rechercher la subjectivité du malade, mais également la mettre en rapport avec les éléments objectifs de la connaissance médicale et les valeurs impliquées dans ces éléments.

Nous pouvons décrire la grille d'entretien comme semi-structurée, vu que cet instrument nous a permis de faire une analyse comparative des questions posées à tous les enquêtés, ce qui montre son caractère de structuration ; mais, d'autre part, l'entretien ayant une base clinique, le but poursuivi était la recherche des motifs, sentiments, attitudes des personnes, ce qui peut être révélé par des questions spécifiques et des cas où l'enquêteur peut explorer plus librement les questions.

Après la série initiale de points d'identification personnels du patient et du parent (nom, études, adresse, revenus...), nous repérons dans la grille les dimensions touchées par les questions : comportement de l'enfant ; communication patient-praticien ; contexte socio-économique et culturel ; santé buccale et cancer, décrites de la façon suivante :

¹¹⁹ Dans cette étude, l'enquêteur cherche à percevoir les attitudes, éventuellement à les prévoir à travers les réponses (ABDELMALEK et GERARD, 1995, p.107)

1. Comportement de l'enfant chez le dentiste et à la maison :

Ici nous pourrions prendre en compte des informations données par la mère ou le père sur les visites dentaires et sur la première visite dentaire de l'enfant ; l'enfant a-t-il peur du praticien dentiste, quel est son comportement lors des soins dentaires ; on interroge aussi sur l'attitude de l'enfant par rapport à la mère et sur son comportement à l'école afin d'évaluer les possibles divergences avec le comportement observé dans l'ambiance médicale.

2. Contexte culturel et social :

Cette dimension traite d'abord de l'influence culturelle et sociale qui se manifeste dans les attitudes des parents au sujet de la santé de l'enfant ; par exemple quels sont les outils utilisés par la famille pour minimiser les douleurs ou le malaise présenté par l'enfant. On y explore la perception qu'ont les parents des soins de santé et on s'attache à la description de leur expérience chez les bénisseurs thaumaturges et guérisseurs, autre alternative de soins, liée principalement aux origines religieuses de chacun. Tout cela a également pour but de révéler le (s) choix thérapeutique (s) des sujets et son(leur) rapport avec le milieu socio-économique.

3. Système de santé et soins, relation praticien-patient et notions de santé buccale :

L'intérêt majeur ici est de repérer les représentations qu'ont les individus de leur rapport avec les médecins et les dentistes. Cet aspect de la communication, d'ailleurs, peut s'avérer important dans la détermination du degré de réduction ou d'exacerbation des peurs du patient ou de l'anxiété des parents et, à cet égard, le maintien d'un bon rapport entre le dentiste et le patient est essentiel pour obtenir la 'compliance', le respect des recommandations en terme de soins et la satisfaction du patient quant aux services de soins (KVALE *et alii.*, 2004).

4. Contexte lié au cancer :

Cette dimension montre les aspects psychologiques liés à la maladie de l'enfant : le coping des parents et de l'enfant, la relation avec le milieu médical et les impacts sur les soins dentaires. La représentation de la maladie et les explications données sur les choix alternatifs de traitement du cancer sont les autres aspects traités dans la dernière dimension de la grille.

V.5 DEROULEMENT DE LA RECHERCHE ET RECUEIL DES DONNEES

Le recrutement des sujets, fait dans trois centres de soins dentaires différents s'est avéré beaucoup plus difficile et plus long que prévu au départ, surtout en raison des difficultés d'accès de la population. En effet, ces facteurs ont contribué, dès le début de la recherche, à ce que quelques aspects traités dans le premier et le troisième « moment » (ou « dimension ») de l'entretien (Cf. Annexe III) à

propos du contact de l'enfant avec le dentiste, ne puissent être appréciés d'une façon plus quantitative étant donné le nombre réduit des sujets répondant aux critères adoptés.

D'autre part, il faut expliquer que l'entretien a eu un caractère exploratoire au départ dans la mesure où cet outil nous a révélé quelques aspects auxquels nous n'avions pas pu penser avant d'être en contact avec les patients. Précisons qu'avec la grille d'entretien, nous avons intérêt à pratiquer l'enquête auprès des enfants, et à leur poser des questions spécifiques, sans nous contenter de les poser aux parents comme il avait été fait précédemment. Cependant, les enfants ne pouvaient pas y répondre, soit par timidité, soit par manque d'intérêt et la vérification des récits s'est avérée beaucoup plus riche chez les parents ou gardiens. Donc, nous avons pu cibler et composer les questions de manière à ce que le dialogue entre l'enquêteur et l'enquêté ne soit pas aussi restreint, et nous avons pu nous organiser à partir des informations recueillies au départ, au moment que nous appelons l'exploration de la recherche (BLANCHET et GOTMAN, 2001). C'est ainsi qu'est ressorti l'ensemble des données qui font référence aux attitudes des parents vis à vis des soins dentaires et de la souffrance de l'enfant.

Une fois nos patients classés en groupes, nous avons divisé l'explication du recrutement et du déroulement des entretiens comme suit.

V.5.1 Recrutement

Le recrutement des patients a été différencié par groupes : dans le groupe 1, les patients habitant à Aguas Lindas de Goiás étaient invités à participer à la recherche lors de leur première consultation dans le cabinet de soins gratuits installé dans un quartier éloigné du centre de soins public le plus proche.

Pour le recrutement des patients du groupe 2, tout au début, le dentiste de l'hôpital était chargé de nous envoyer les patients au fur et à mesure qu'il fixait des rendez-vous avec des patients guéris du cancer, mais il a remarqué que le nombre de ces patients était très peu significatif (un ou deux par mois, quand il y en avait). Il a donc fallu opérer une recherche plus fine dans les archives de l'Hôpital de Apoio¹²⁰ afin de trouver les dossiers d'enfants pouvant remplir au moins le critère « âge » adopté dans cette étude (entre 6 et 9 ans). L'étape suivante a été le contact par téléphone ; nous avons pu expliquer la recherche et fixer les rendez-vous. Dans cette étape, nous avons pu procéder à une élimination des dossiers qui ne remplissaient pas les critères, vu le décès de plusieurs enfants durant la période séparant la dernière consultation notée sur le dossier de notre appel ; ou bien en raison de la continuation du traitement à cause de rechutes ; du déménagement vers la ville d'origine et enfin du manque de réponse. Ensuite, vu la difficulté d'accès notoire des patients, nous avons encore essayé de

¹²⁰ Hôpital de Soutien, c'est à peu près la traduction en français. Hôpital oncologique pédiatrique public à Brasilia.

les trouver par courrier en réaffirmant notre intérêt et, au bout de 7 mois (décembre 2004-juin 2005), nous avons pu constituer la totalité de l'échantillon, mais entre-temps, dès qu'il était possible de fixer les rencontres, les entretiens commençaient.

Dans le groupe 3, la dentiste était chargée de nous informer des rendez-vous fixés avec les patients appartenant à la tranche d'âge retenue pour notre recherche et lors de la visite, les mères/pères/gardiens étaient invités à y participer avec leur enfant.

V.5.2 Vidéos

Pour l'enregistrement des comportements des enfants, le caméscope a été placé face au patient, afin qu'il puisse prendre la totalité du corps de l'enfant pendant toute la durée des soins. Il faut dire que, dans quelques cas (dans le groupe 3), le caméscope a été directement tenu par l'observateur afin de prendre le détail des réactions et, malheureusement dans ce cas spécifique, la localisation fixe de l'appareil, soit sur une table (il n'y avait pas de bonne visibilité du patient) soit sur un trépied n'était pas toujours possible (étant donné que le cabinet en question était assez exigu, le dentiste et l'assistante dentaire n'avaient pas la mobilité nécessaire pour accomplir les soins si nous considérons l'hypothèse du trépied. N'oublions pas non plus que l'observateur pouvait être également dans la même pièce, ce qui diminuait encore plus l'espace).

L'appareil fixe posé sur une table capturait les images du patient dès son entrée dans la salle jusqu'à son départ en passant par le moment de son installation sur le fauteuil et la durée des soins.

Comme il n'était pas possible de cacher la camera, l'effet du caméscope sur les patients a été marginal, comme le signalent d'autres auteurs qui ont utilisé cet outil dans la même situation de soins (KULICH *et alii.*, 2000; VEERKAMP *et alii.*, 1994).

De même, il convient d'expliquer que l'enregistrement de la consultation dentaire signifiait l'enregistrement de la rencontre de l'enfant avec le chirurgien-dentiste et la camera filmaït surtout la situation de soins, c'est à dire l'enfant assis sur le fauteuil et il était possible d'enregistrer ce qui se passait dans le temps, du début de la séance de soins à la fin.

La durée des interactions interpersonnelles pendant les soins dentaires n'est pas assez longue pour qu'on puisse la prendre comme variable de recherche, mais la variété et la fréquence des comportements s'est révélée être d'une richesse assez importante pour qu'on puisse les catégoriser selon les résultats montrés. Les comportements ont été ainsi classés comme solitaires, interactifs, coopérants et non-coopérants et, à partir de l'étude de Ionescu *et alii.* (1995), nous avons pu créer une grille de comportements obéissant à une catégorisation qui a fait ressortir, par le biais d'une analyse détaillée des vidéos, une quantité assez considérable d'exemples (Cf. Annexe I).

Ainsi, notre travail s'est déroulé de telle sorte que, dans le groupe 1, 22 séances d'enregistrement ont été réalisées sur une période de 12 mois (2004-2005), dont 16 ont été valables pour la recherche ; pour le groupe 2, vingt-sept séances de soins ont été enregistrées pendant 12 mois entre 2005 et 2006 dont 16 valables ; le groupe 3 a eu 25 séances enregistrées sur 3 mois (2006), dont 16 valables. L'étape d'enregistrement finie, trois observateurs entraînés ont coté séparément l'ensemble des bandes vidéo et à partir de l'étude de Ionescu *et alii.* (1995) sur l'observation de l'intégration précoce en garderie, nous avons pu constituer la grille de comportements.

V.5.3 Échelle de Frankl

Cet outil, assez simple d'après la description de son contenu (Cf. Annexe II), implique une observation attentive de quelques aspects du comportement d'un enfant soigné par un dentiste. Ainsi, à chaque consultation, dès que l'enfant entrait dans la salle de soins et jusqu'à ce qu'il en sorte, à la fin des procédures, le comportement était observé par le chercheur et noté dans l'échelle respective de l'enfant afin d'être plus tard comparé avec les données obtenues par les enregistrements vidéos et les entretiens.

V.5.4 Entretien

Il faut présenter premièrement quelques considérations communes aux trois groupes : l'entretien a toujours été fait avec la personne habituée à accompagner l'enfant chez le dentiste, ce que faisait une majorité de mères, mais trois pères aussi étaient présents (un père dans le groupe 2, participant avec la mère, et deux pères dans le groupe 3). Cet entretien a toujours eu lieu après la première consultation dentaire de l'enfant incluse dans la recherche ; toutes les visites ont été faites dans la journée en présence de l'enfant ; tous les entretiens ont été enregistrés sur magnétophone, retranscrits textuellement et traduits en français par un traducteur professionnel français par la suite.

Dans tous les groupes, mais spécialement dans les Groupes 1 et 2- en raison surtout des visites à domicile, le chercheur dentiste, inconnu de tous les participants suscitait des sentiments méfiance car, si les raisons de sa présence sont compréhensibles (la recherche et les soins dentaires apportés aux enfants), être dans leur maison ou bien poser des questions concernant d'autres aspects que ceux liés aux soins proprement dits étaient à même de faire douter les parents des intentions du chercheur. Cela faisait de lui un sujet ambigu, le chercheur, car l'impossibilité momentanée de nous classer, nous, les chercheurs, fait que les gens éprouvent ce doute au départ et se comportent avec prudence. Nous ne voulions pas donner un sens seulement anthropologique ou ethnologique à cette partie de la recherche, mais en réalité les conditions de travail nous ont permis de prendre part avec

plaisir à une rencontre plus raffinée et plus riche entre praticien et patient par le biais de ces entretiens.

a) Groupe 1

Les mères des patients habitant à Águas Lindas de Goiás ont été invitées à participer à la recherche au moment de la première consultation de leurs enfants. Les mères ont été rencontrées dans une salle jouxtant le cabinet dentaire de l'institut (la plupart : 12) ou à leur domicile (4) selon leur convenance. Il n'a pas toujours été possible de les faire venir à l'institut pour diverses raisons-grossesse compliquée et empêchement de marcher longtemps sous le soleil, allaitement ; les mères n'étant pas toujours présentes lors des soins et la plupart n'ayant pas d'appareil téléphonique permettant d'établir une communication plus rapide, il fallait aller chez elles. La durée de ces entretiens s'étendait d'une demi-heure à une heure et demie.

Cette rencontre avec les mères a permis une communication et une relation plus proche, vu que l'interaction sociale entre les gens et le chercheur dans ce cas se faisait de façon spéciale : soit dans leur maison, soit à l'institut, il y avait « le dentiste » celui qui pouvait les aider dans leurs malaises buccaux ; il y avait toujours une sorte de « respect » envers le chercheur...en somme, quelqu'un de respecté peut-être en raison de ses années d'étude, peut-être à cause de l'absence d'un professionnel de santé plus accessible ou tout simplement ce respect était dicté par la gentillesse de ces gens, par une attitude de « bienvenue » habituelle dans ces coins lointains du Brésil.

Au moment de l'entretien et lorsque le dentiste était dans les maisons, il entendait les récits de vie, les habitudes et cela amenait une différence extrême dans le processus de l'entretien. La réaction des femmes était toute autre au moment de l'arrivée et au moment du départ, plus chaleureuse, puisqu'elles se sentaient protégées ; il y avait eu quelqu'un à leur écoute, pour le bien de quelqu'un de la famille. C'est ce qui était ressenti à chaque entretien et au fur et à mesure de l'enquête, la timidité était remplacée par la sincérité des réponses.

b) Groupe 2

Les parents des enfants du groupe 2 sont passés par l'entretien après une première consultation dentaire à l'Hôpital Universitaire de Brasília (HUB), où tous les enfants de ce groupe ont reçu leurs soins dentaires dans le cadre de cette étude. Les entretiens de ce groupe ont aussi été organisés selon la convenance des parents qui, se rendant à une visite hebdomadaire dans les hôpitaux situés dans le centre de Brasília, pouvaient venir à l'HUB afin de participer à l'enquête dans une salle où ne pouvaient rester que le chercheur, l'enfant et le parent (6 parents ont préféré ce lieu). Sinon, les visites avaient lieu à domicile (chez 10 parents), dans les villes « satellites » de Brasília¹²¹. Les conditions

¹²¹ Les villes « satellites » de Brasília c'est ainsi qu'on fait référence aux villes situées dans les alentours de Brasília, capitale du Brésil.

étaient déterminées surtout en fonction du temps, car les parents venant à l'hôpital avaient toujours d'autres rendez-vous médicaux préfixés, ce qui empêchait quelquefois l'entretien lors de leur visite dentaire.

Si, dans un premier temps, les gens se montraient prudents, ils finissaient par collaborer en répondant spontanément et, grâce à cette réponse positive, nous nous sentions acceptés car, il faut l'avouer, le ressentiment de ces personnes à l'égard de leurs expériences médicales nous portait à croire qu'il pouvait exister un refus de la présence de quelqu'un qui pourrait évoquer (soit en tant que professionnel de santé soit en raison du sujet de la recherche) de mauvais souvenirs... Ainsi, graduellement, la conversation se déroulait plus facilement, avec les histoires et les expériences de vie entrelacées dans le présent et le passé. Tout cela aboutissait à l'agréable sensation d'être accepté.

c) Groupe 3

Dans le groupe 3, les parents des enfants n'ont autorisé les entretiens que dans le cabinet dentaire, profitant du moment de la consultation de leurs enfants. Cet entretien a été beaucoup plus objectif, même s'il n'y avait pas de différences par rapport aux questions posées dans les autres groupes. Ici, le temps qui lui était consacré était réduit (seul un entretien a atteint la durée d'une heure, tous les autres oscillant entre 20 minutes et une demi-heure), surtout parce que le temps d'une consultation est assez bref et que, de la même façon, la hâte était une caractéristique presque générale chez ces parents. De ce fait, tous les parents ont préféré que l'entretien soit fait au cabinet dentaire, vu qu'ils craignaient également de ne pas pouvoir nous recevoir ailleurs ou dans leur maison à un autre moment, à cause d'un empêchement quelconque dû à leurs activités.

CHAPITRE VI

RESULTATS

VI.1 LES DONNEES DESCRIPTIVES

VI.1.1 Le sexe

Nous avons eu pratiquement une quantité égale de patients valables (filles et garçons) dans la totalité. Il est vrai que dans le groupe 2 le nombre des garçons était supérieur et l'inverse s'est produit dans le groupe 3 (Cf. Tableau 16).

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Total
Patients valables	8 garçons	10 garçons	5 garçons	23 garçons
	8 filles	6 filles	11 filles	25 filles

Tableau 16: Nombre de garçons et filles présents dans la recherche

VI.1.2 Education des parents

Le niveau d'études des parents a fait l'objet d'un questionnement et dans les groupes 1 et 2 la plupart des parents (car nous avons également posé la question à propos des pères) n'avaient pas achevé le niveau fondamental (quatre années d'étude). Dans le groupe 3, la moitié des parents avaient déjà terminé des études supérieures et 8 avaient des études en cours dont 6 finissant dans l'année universitaire 2007-2008 (Cf. Tableau 17).

VI.1.3 La provenance

Le lieu d'origine des familles peut constituer une caractéristique et être en rapport avec d'autres aspects socio-économiques tels que les revenus. Ainsi, nous avons dans le groupe 1 et 2 une

majorité de parents (12 dans le groupe 1 ; 5 dans le groupe 2, mais les 7 venant des villes-satellites de ce groupe étaient originaires du nord-est ; cf. Tableau 17) qui avaient quitté le nord-est du pays pour chercher du travail, une maison ou bien une « vie meilleure ».

Est particulièrement présent le dégoût de quelques mères des groupes 1 et 2 pour leur situation actuelle dans les villes satellites ; ce qui est remarquable, c'est l'inquiétude à propos de l'avenir des enfants, la recherche d'une propriété (« l'envie d'avoir ma maison ») et le désir d'avoir un travail.

Dans le groupe 1, parmi les 12 mères venant du Nordeste du pays, 9 n'aiment pas vivre à Águas Lindas : endroit très dangereux, loin de la famille. Celles qui aiment y vivre, ont déjà leur « maison », travaillent de temps en temps ou bien préfèrent la situation présente à leur situation précédente. Dans le groupe 2, les 5 mères venues du Nordeste ont suivi quelqu'un de la famille. Deux d'entre elles regrettent le fait d'être là, l'une parce qu'elle est loin de la famille et l'autre à cause de la difficulté de trouver un travail. Nous pouvons illustrer ces derniers résultats par quelques extraits d'entretiens :

« Là-bas, on payait un loyer, à Ceilândia (autre ville satellite), 'on a habité' 13 ans en payant un loyer. Alors il a pris sa retraite et il a eu cet argent et j'ai dit, allez 'on va' acheter un petit lot, pour arrêter de payer un loyer et alors nous 'l'avons acheté' ici à Águas Lindas. (...) Je n'ai pas envie de retourner au Piauí (Nordeste du Brésil)... La seule chose c'est que tout est loin, je reste longtemps enfermée à la maison. Il y a beaucoup de bandits, j'habite au terminus, la police vient de temps en temps, nous avertissant pour qu'on ne sorte pas. Seulement dans ma rue, ils ont tué 4 bandits. Devant chez moi il y a un bar, je suis morte de peur, parce que je sais qu'il y a des bandits. Et je pense beaucoup à C., parce qu'il aime jouer dans la rue... C'est pour cela surtout que j'ai envie de partir d'ici. »

Mme Ernestina, mère de C., 8 ans, groupe 1

« La vie ici n'est pas meilleure (qu'à Minas Gerais, d'où elle vient), mais être logé par faveur, ça peut pas durer! (...) Et oui, ici tout est difficile, tout est loin... c'est pas humain, mais quand on a son petit coin...(soupirs) »

Mme Simone, mère de W., 8 ans, groupe 1

« Ah, on est venu ici parce que les conditions d'ici étaient meilleures, hein? Que là-bas... Là-bas, j'étais dans le besoin... ici, j'ai aussi des problèmes, vous savez, mais 'c'est pas' pareil, vous savez... ici c'est dur, mais vous recevez des légumes, vous allez au marché, alors ils mettent ces caisses de légumes, vous demandez si vous pouvez en prendre ou pas... »

Mme Cirlene, mère de C., 9 ans, groupe 2

VI.1.4 Les revenus

La plupart des mères/pères sont mariés (G1 : 13, G2 : 9, G3 :14) et vu que la plupart des mères du groupe 1 et 2 ne travaillent pas (G1 : 14 non G2 : 10 non), la base de leurs revenus est surtout constituée par ce que leurs maris gagnent. Dans le groupe 3, la grande majorité des parents enquêtés travaillent. De toute façon, pour ceux qui ne travaillent pas, le conjoint assure les dépenses financières sans problème.

Il est intéressant de remarquer que quelques parents du groupe 2 profitent d'une aide financière du gouvernement (aide-maladie pour les enfants : transport gratuit, médicaments, argent) et il semble que cela puisse les place dans une situation « confortable » ce qui fait qu'ils ne cherchent pas vraiment à travailler. D'un autre côté, il ne faut pas oublier les fréquents aller-retours à l'hôpital, ce qui empêche un engagement sérieux des mères dans un travail.

« (...) chez moi il y a beaucoup de frais... tout le monde mange beaucoup! C., s'il y a rien à manger le matin, il commence à dire qu'il a cette chose mauvaise, qui le ronge entièrement, ou je demande à la voisine un œuf frit, je m'arrange toujours pour qu'il mange... la maîtresse dit qu'elle entend de loin son estomac qui gargouille... 'il tient pas'... je gagne 130 (51 euros), de son revenu... de l'école. Oui, ça va pas, il y a l'eau, il a l'électricité! Ce mois-ci ça a été un peu difficile... des vêtements je peux même plus en acheter, si je m'en achète... je reçois encore un petit peu avec du crochet que je fais, vous savez...

Même aux cours que j'ai, l'après-midi, je l'emmène' pour pas' payer de ticket... Et' il est pas' content! Il dit 'ah, maman, mais dans ce cours il y a pas de goûter...' on reste de 14 à 17 heures... il est en colère, parce 'qu'il y a pas' de goûter...»

Mme Cirlene, mère de C., 9 ans, groupe 2

« (...) je suis allée à l'hôpital et quand j'y suis arrivée, le médecin a dit que j'avais droit, comme j'avais arrêté de travailler, à une aide-maladie au nom de B. Une aide de cinq ans, parce qu'encore ça a pas fait cinq ans d'aide. Alors j'ai couru la faire, il a fallu cinq mois, j'ai abandonné, parce que c'était difficile, j'ai pris beaucoup de portes dans la figure, vous voyez? Je pleurais à cause de ça, je trouvais que c'était humiliant, vous comprenez? (...)j'y suis retournée et ils m'ont dit que ça n'avait pas été résolu parce qu'il manquait un papier qui prouve les revenus, ce que j'avais comme revenus, et 'je pouvais' recevoir l'aide que si j'avais des revenus inférieurs à 90 reais (35 euros), jusqu'à 90 reais. Alors, j'ai dit, écoutez, je gagne que 60 reais (23 euros) de pension pour ma fille – aujourd'hui c'est 70 – toutes ces années, aujourd'hui c'est 70!!! Alors j'ai pris la preuve à la firme de

mon mari et je suis depuis trois ans avec cette aide et c'est la seule chose qui peut m'aider...Ça donne un salaire minimum... (125 euros) si j'avais travaillé quand j'étais arrêtée, j'aurais ma carte signée, j'avais droit aussi à quelque chose de plus, vous comprenez? Mais comme ça a été une maladie qui n'est pas à moi, à ma fille, vous voyez? Que le salaire vraiment, c'est ce que j'ai pu avoir... mais j'ai eu ça quand j'ai prouvé que 'j'avais pas' de revenus... »

Mme Antonia, mère de B, 6 ans, groupe 2

« C'est travailler qu'il faudrait !! Ahhh, comment travailler comme ça? Hier, j'étais à l'hôpital d'Apoio, aujourd'hui je suis à l' HuB (Hôpital Universitaire de Brasilia) ... si je trouve un emploi, le patron me fait mourir du cœur ou il meurt! C'est l'un des deux! (rires) Ils veulent qu'on soit 100% tous les jours, hein? »

Mme Florencia, mère de J.F., 9 ans, groupe 2

VI.1.5 L'âge

VI.1.5.1 L'âge de l'enfant

Notre échantillon est constitué d'enfants entre 6 et 9 ans ; donc l'âge moyen des enfants est de 7, 5 ans.

VI.1.5.2 L'âge lors du traitement oncologique

Comme il a été précisé dans le chapitre consacré à la Méthodologie (Cf. Chapitre V), tous les enfants du groupe 2 ont eu le cancer avant l'âge de 7 ans. A partir de la règle d'intervalle de temps post traitement, nous avons pu observer que 11 enfants ont eu le cancer après l'âge de 2 ans et avant 7 ans. Les 5 autres ont eu le cancer après leur naissance, lorsqu'ils n'avaient que quelques mois.

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Age enfant	Moyenne : 7,62 ans Moyenne garçons : 7,75 ans Moyenne filles : 7,5 ans	Moyenne : 7,62 ans Moyenne garçons : 8,1 ans Moyenne filles : 6,83 ans	Moyenne : 7,43 ans Moyenne garçons : 7,6 ans Moyenne filles : 7,36 ans
Age parent	Moyenne : 33,12	Moyenne : 34,18 ans	Moyenne 29,68 ans
Education mere	Arrêtées au secondaire : 3 (une prétend suivre des études) Arrêtées avant le secondaire : 13	Arrêtées au secondaire : 6 Arrêtées avant le secondaire : 10	8 niveau d'étude supérieur 8 sont à la fac
Travail	14 non 2 oui (gardienne, cuisine)	Non : 10 Noter que 6 mères culpabilisent à cause de la maladie Oui : 6 Travail : 2 femmes de ménage, secrétaire, Pâtissière, Volontaire dans l'institut kardéciste	14 oui 2 non
Etat civil	13 mariées (9 disent vivre en couple) 3 célibataires (vivent avec le père de l'enfant plus petit)	Mariées : 9 (3 disent vivre en couple) Célibataires : 4 Divorcées : 3	14 mariés 2 célibataires
Revenus	Moyenne* : 129 euros	Moyenne* : 279 euros	Moyenne* : 3200 euros
Origine	12 Nordeste 1 Minas Gerais 2 Goiás 1 villes –satellites	7 Villes- satellites 5 Nordeste 3 Goiás 1 Minas Raison :	14 Brasília 1 São Paulo 1 Ville-satellite 2 de ceux de Brasília affirment que la famille est du Nord-est (Bahia et Piauí)
Enfants	9 mères ont 3 enfants 5 mères ont 2 enfants 1 mère a 1 enfant 1 mère a 5 enfants	2 mères ont 5 enfants 1 mère a 4 enfants 6 mères ont 3 enfants 4 mères ont 2 enfants 3 mères ont 1 enfant	9 ont 2 enfants 4 ont 1 enfant 2 ont 3 enfants 1 a 4 enfants

* La moyenne des groupes 1 et 2 a été faite par rapport aux revenus du père et/ou de la mère (la plupart des mères ne travaillent pas). La moyenne du groupe 3 a été faite par rapport au salaire du père/mère enquêté (ils ont préféré dire seulement un des salaires)

Tableau 17: Résultats du premier moment de l'entretien : questions sur l'identification du patient et du parent

VI. 1.6 Le type de cancer

Le cancer le plus fréquent chez les enfants de la recherche est la leucémie lymphoïde aiguë ; 7 enfants atteints (Cf. Tableau 37).

VI. 2 LES DONNEES RELATIVES AUX HYPOTHESES

A partir des hypothèses de recherche, nous avons pu catégoriser les résultats et les séparer en deux situations distinctes : premièrement, les réactions de l'enfant lors des soins dentaires, avec des résultats tirés, d'un côté, de l'analyse des enregistrements vidéo concernant les réactions des enfants durant une consultation et, de l'autre, de la classification selon l'échelle de Frankl du comportement observé ; deuxièmement, les attitudes des parents face à la situation de soins dentaires, avec des résultats obtenus par l'analyse des entretiens de recherche menés avec eux.

VI.2.1 Les réactions de l'enfant lors des soins dentaires

VI.2.1.1 Les résultats obtenus par l'analyse des enregistrements vidéo

L'organisation des résultats obtenus grâce aux enregistrements sur caméscope a été faite à partir de l'étude de Ionescu *et alii.*(1995) et nous avons constaté que cette méthode d'analyse de résultats pouvait nous aider à trouver le bon chemin conduisant à une présentation plus concise et plus structurée des divers comportements observés, compte tenu des variables de l'étude.

Ces résultats montrent que les comportements en contexte solitaire prédominent. Les groupes 1 et 2 sont plus expressifs, tant par leurs comportements interactifs/solitaires que par les comportements coopérants/non-coopérants (Cf. Tableaux 19-22).

Tout d'abord, il faut expliquer que le nombre de comportements différents présentés par les enfants dans chaque catégorie est donné par le total des exemples différents observés, sauf dans le cas où les catégories de comportement ne présentaient qu'un seul exemple de comportement (exemple : catégorie « immobilité » ayant comme exemple « rester immobile » ou catégorie « soupirs » avec un seul exemple « soupirer ») (Cf. Annexe I et Tableaux 19, 23 et 24).

Dans la Méthodologie (Cf. Chapitre V) nous avons précisé que les comportements ont été classés selon l'interaction des enfants avec les personnes présentes dans le cabinet dentaire

(« comportements solitaires » et « comportements interactifs ») et selon leur collaboration pendant les soins (« comportements coopérants » et « comportements non-coopérants »). A partir de là, nous observons que les « comportements solitaires » comprennent une quantité plus grande de catégories de comportements (8 types de catégories), mis à part le fait que nous avons une majorité de comportements présents dans chaque groupe (596 types de comportements ; cf. Tableau 18).

Classes de comportements	Total de la distribution des comportements
Comportements solitaires	596
Comportements interactifs	394
Comportements coopérants	217
Comportements non-coopérants	64
Total	1271

Tableau 18 : Quantité totale de comportements observés et distribués par classes de comportements

Passons aux considérations sur les groupes de patients ; nous constatons que le groupe 2 a présenté une faible prédominance sur le total des comportements par rapport au groupe 1 (Cf. Tableau 19 : les catégories de comportements « autostimulation », « locomotion seul » ; Tableau 20 : les catégories « communication verbale », « contacts physiques », « échanges non-verbaux » ; Tableau 21 : les catégories « aides » ; Tableau 22 : les catégories « mouvements brusques » et « pleurs » (comportements non-coopérants)).

Classes de comportements	Catégories de comportements	Distribution des comportements par groupe	Total
Comportements solitaires	Immobilité	G1 : 14 G2 : 14 G3 : 13	41
	Manipulation d'un objet seul	G1 : 21 manipulations G2 : 14 G3 : 9	44
	Regards	G1 : 38 regards G2 : 34 G3 : 19	91
	Autostimulation	G1 : 74 autostimulations G2 : 135 G3 : 51	260
	Locomotion seul	G1 : 46 locomotions G2 : 56 G3 : 45	147
	Pleurs	G1 : 3 pleurer G2 : 2 G3 : 4	9
	Cris	G2 : 2	2
	Soupirs	G1 : 2 soupirer	2
Total		G1 : 198 G2 : 257 G3 : 141	G1+G2+G3 = 596

Tableau 19 : Total des comportements solitaires dans les trois groupes

Nous n'avons pas considéré la catégorie de comportement « prières » (Cf. Annexe I) dans le total, vu sa faible fréquence d'apparition et dans la même optique, nous avons également laissé de côté- dans la totalité des comportements observés- les exemples de comportements qui ne sont apparus qu'une seule fois. Mais toutes les catégories de comportement sont montrées dans la grille utilisée pour les vidéos (Cf. Annexe I) et le détail des exemples de comportements sont montrés également dans les tableaux 23 et 24.

Classes de comportements	Catégories de comportements	Distribution des comportements par groupe	Total
Comportements interactifs	Communication verbale	G1 :12 communications G2 : 18 G3 : 7	37
	Manipulation objet avec une personne	G1 : 14 manipulations avec G2 : 7 G3 : 10	31
	Contact physique avec une personne	G1 : 2 contacts G2 : 5	7
	Echanges Verbaux	G1 : 7 échanges verbaux G2 : 6 G3 : 7	20
	Echanges non verbaux	G1 : 109 échanges non verbaux G2 : 119 G3 : 71	299
Total		G1 : 144 G2 : 155 G3 : 95	G1+G2+G3= 394

Tableau 20 : Total des comportements interactifs dans les trois groupes

Par rapport aux résultats envisagés selon les classes, comportements « coopérants » et « non-coopérants », il a été démontré que le groupe 2 présente les résultats les plus positifs (coopérants : « sourires » 10 et « aides » 71) et en même temps, les résultats les plus négatifs (non coopérants : « mouvements brusques » 20, « pleurs » 4, « cris » 2, « silence » 3, « manque d'échanges » 4). Néanmoins, il faut noter que les résultats dans ces classes de comportements (coopérants et non-coopérants) se sont révélés bien équilibrés entre les trois groupes, sauf dans la catégorie « aides » où la quantité de comportements trouvée dans le groupe 1 (66) est plus élevée que dans le groupe 3 (51) et dans la catégorie « mouvements brusques », où le groupe 2 est mis en relief grâce à la grande différence des comportements trouvés par rapport aux deux autres (G1 : 5 mouvements, G2 : 20 et G3 : 4 mouvements ; cf. Tableaux 21 et 22).

Classes de comportements	Catégories de comportements	Distribution des comportements par groupe	Total
Comportements coopérants	Sourires	G1 : 11 sourires G2 : 10 G3 : 8	29
	Aides	G1 : 66 aides G2 : 71 G3 : 51	188
Total		G1 : 77 G2 : 81 G3 : 59	G1+G2+G3= 217

Tableau 21 : Total des comportements coopérants dans les trois groupes

Classes de comportements	Catégories de comportements	Distribution des comportements par groupe	Total
Comportements non-coopérants	Mouvements brusques	G1 : 5 mouvements G2 : 20 G3 : 4	29
	Pleurs	G1 : 2 pleurer G2 : 4 G3 : 4	10
	Cris	G2 : 2 crier	2
	Silence	G1 : 5 ne pas répondre G2 : 3	8
	Manque d'échanges	G1 : 9 ne pas regarder G2 : 4 G3 : 2	15
Total		G1 : 23 G2 : 31 G3 : 10	G1+G2+G3= 64

Tableau 22 : Total des comportements non-coopérants dans les trois groupes

Afin de mieux comprendre quels sont les exemples de comportement les plus observés, on peut se reporter aux Tableaux 23 et 24. Les comportements semblent se distribuer de manière

différente selon le groupe, comme nous l'avons remarqué et selon le moment de la consultation : il faut dire qu'au début et à la fin de la consultation, les enfants présentent tous un comportement assez semblable du à la locomotion initiale et finale (entrée dans la salle de soins, installation sur le fauteuil et sortie de la salle). Pendant la consultation, deviennent plus évidents les interactions, les manques d'échanges, les comportements solitaires et toutes les autres catégories en relation avec le déroulement de la consultation, et nous avons le détail des « échanges non-verbaux ». Cette catégorie de comportement est évidemment plus présente en raison surtout de l'occupation de la bouche durant les procédures de soins dentaires, ce qui fait que l'enfant et le dentiste stimulent leur communication non-verbale.

La deuxième catégorie de comportement la plus observée dans ce contexte a été l'« autostimulation » avec une grande quantité d'exemples de comportements dans les trois groupes observés. Même si l'« autostimulation » se manifeste à travers 36 types différents de comportement (Cf. Annexe I), la fréquence des « échanges non-verbaux », avec 25 types différents, a été plus grande chez les enfants des trois groupes (total de la distribution des « échanges non-verbaux » dans les trois groupes : 299 et « autostimulation » dans les trois groupes : 260 ; cf. Tableaux 23 et 24).

Classes de comportements	Catégories de comportements	Exemples de comportements et distribution par groupes	Total
Comportements solitaires	Immobilité	G1 14 G2 14 G3 13	G1 14 G2 14 G3 13
	Manipulation d'un objet seul	G1 : Manipuler miroir 10, brosse 4, cordon 3; Toucher lampe 2 ; Jouer appuie-bras 2 G2 : Manipuler miroir 2, brosse 2 ; Toucher instrument plateau 4, lampe 2 ; Jouer avec appui 4 G3 : Manipuler miroir 5, jouet, 2, brosse 2	G1 : 21 manipulations G2 : 14 G3 : 9
	Regards	G1 : Caméscope sérieux 2, curiosité 9, caméscope sans expression 2, salle avec curiosité 6, dentiste avec curiosité 12, assistante 3, équipement avec curiosité 6, instruments avec curiosité 2 G2 : caméscope avec curiosité 6, sans expression 3, salle curiosité 7, dentiste curiosité 9, dentiste sans expression 3, instruments avec curiosité 6 G3 : caméscope avec curiosité 5, sérieux 2, dentiste avec curiosité 6, parent avec joie 2, instruments avec curiosité 2 équipement curiosité 2	G1 : 38 regards G2 : 34 G3 : 19
	Autostimulation	G1 : toucher visage 2, cheveux 5, bouche 5 ; croiser les mains 2 ; tordre les mains 2, serrer les mains 2 ; balancer les pieds 2 ; jambes 3 ; mordre les lèvres 2 ; lever le corps et regarder quelque chose 3, dentiste 5 ; s'allonger 2 ; froter/gratter visage 6, tête 3, corps 2 ; bouger jambes 6, mains 2, bras 2, pieds, mains 2 ; jouer mains 3 ; mouvoir de manière répétitive bras 2 ; tourner la tête à la recherche dentiste 3, quelque chose 2 ; mettre doigt dans bouche 4 ; mettre mains sur le corps (poitrine) 2 G2 : toucher visage 6, cheveux 4, bouche 8 ; bouger langue 2 ; croiser mains 2 ; bouger dansant 3 ; balancer tête 3 ; balancer pieds 2, jambes 3 ;	G1 : 74 autostimulations G2 : 135 G3 : 51

		<p>mordre lèvres 4 ; frapper fauteuil 6 ; lever corps avec le but de chercher quelque chose 5, dentiste 5, instruments 2, équipement 2 ; s'allonger 6 ; bailler 5 ; frotter/gratter yeux 6, visage 11, nez 2 ; bouger mains 3, bras 9, jambes 5, pieds 2 ; jouer mains 2 ; tousser 3 ; mouvoir répétitivement bras 2, pieds 2 ; plier jambes 3 ; mettre doigt bouche 3 ; taper ventre 3 ; tourner tête à la recherche parent 2, dentiste 3, quelque chose 3 ; regarder plafond 3.</p> <p>G3 : toucher visage 2, bouche 2 ; bouger langue 3 ; croiser jambes 5 ; serrer mains 4 ; balancer jambes 2 ; bouger jambes 6, pieds 7 ; frotter/gratter visage 7, tête 3, corps 2 ; mouvoir répétitivement pieds 3 ; mettre mains sur le corps (poitrine) 5.</p>	
	Locomotion seul	<p>G1 : entrée souriant 4, timide 3, méfiant 4, sérieux 4 ; s'assoit sans problèmes 12, avec problèmes 4 ; sort tranquille 8, relief 2, content 5.</p> <p>G2 : entrée tranquille 6, sérieux 7, souriant 5, s'assoit sans problèmes 16, sortir tranquille 10, sérieux 2 ; glisser fauteuil 8 ; rester allongé 2.</p> <p>G3 : entrée tranquille 7, sérieux 3, souriant 4 ; s'assoit sans problèmes 14, avec problèmes 2 ; sortir tranquille 6, sérieux 3, content 4, rester allongé 2.</p>	<p>G1 : 46</p> <p>locomotions</p> <p>G2 : 56</p> <p>G3 : 45</p>
	Pleurs	<p>G1 : 3 (2 liés anesthésie)</p> <p>G2 : 2 (2 liés anesthésie)</p> <p>G3 : 4 (3 liés peur, 1 anesthésie)</p>	<p>G1 : 3 pleurs</p> <p>G2 : 2</p> <p>G3 : 4</p>
	Cris	G2 : 2	G2 : 2
	Soupirs	G1 : 2	G1 : 2
Comportements interactifs	Communication verbale	<p>G1 : parler avec dentiste 10, parent 2.</p> <p>G2 : parler avec dentiste 8, parent 8 ; se moquer 2</p> <p>G3 : parler avec dentiste 4, parent 3</p>	<p>G1 : 12</p> <p>communications</p> <p>G2 : 18</p> <p>G3 : 7</p>
	Manipulation objet avec une personne	<p>G1 : manipuler brosse 2 ; recevoir miroir 10, instrument 2.</p> <p>G2 : manipuler brosse 2, recevoir miroir 3, instrument 2.</p> <p>G3 : recevoir miroir 6, chiffon, 4.</p>	<p>G1 : 14</p> <p>manipulations avec</p> <p>G2 : 7</p> <p>G3 : 10</p>
	Contact physique avec une personne	<p>G1 : Recevoir câlin 2</p> <p>G2 : Recevoir câlin 3 ; être tenu par assistant 2.</p>	<p>G1 : 2 contacts</p> <p>G2 : 5</p>
	Echanges verbaux	<p>G1 : pleurs 3 ; éloges 4</p> <p>G2 : cris 2 ; pleurs 2 ; éloges 2</p> <p>G3 : pleurs 4 ; éloges 3</p>	<p>G1 : 7 échanges verbaux</p> <p>G2 : 6</p> <p>G3 : 7</p>
	Echanges non verbaux	<p>G1 : sourires vers dentiste 7, parent 2, seul 8 ; expression timide 4, sérieuse 8, triste 3, anxieuse 9, effrayée 8, maligne 2, contente 3, méfiante 2, calme 3, contrainte 2 ; regards 15 ; regarde le caméscope, timidité 2 ; regarde le caméscope, sourire 4 ; regarde le caméscope, méfiant 3 ; balance la tête (oui et non) 12 ; baisse la tête, honte 2 ; ferme les yeux (lampe) 2 ; grimaces dentiste 2 ; montre la dent qui fait mal 4 ; touche instrument après demande dent 2.</p> <p>G2 : sourires vers parent 11, dentiste 9, seul 2 ; gestes positifs 2,</p>	<p>G1 : 109 échanges non-verbaux</p> <p>G2 : 119</p> <p>G3 : 71</p>

		<p>conversation 6 ; Expression timide 5, sérieuse 13, triste 2, déconcertée 2, maligne 2, anxieuse 2, contente 6, méfiante 2 ; regards 16 ; regarde caméscope, sourire 7 ; regarde caméscope, méfiant 2 ; balance tête 13 ; croise bras, fatigue 5 ; couvre visage, honte 2 ; indique avec doigt parent 2 ; ferme les yeux (peur anesthésie) 2 ; grimaces seul 4 ; montre dent qui fait mal 2.</p> <p>G3 : Sourire vers parent 4, dentiste 8, seul 4, assistante 3 ; expression timide 3, sérieuse 7, triste 2, anxieuse 5, effrayée 4, contente 2, calme 4, contrainte 2 ; regards 12 ; regarde le caméscope, timidité 4 ; regarde le caméscope, sourire 3 ; balance la tête 4.</p>
--	--	--

Tableau 23 : Distribution détaillée des exemples de comportements solitaires et interactifs dans les groupes

La richesse des exemples de comportement observés à partir des enregistrements (Cf. Annexe I et Tableaux 23 et 24) a pu décrire la situation de soins dans les types de procédures déjà mentionnés les plus divers et les comportements les plus observés sont, dans l'ordre :

- .Echanges non-verbaux
- .Autostimulation
- .Aides
- .Locomotion seul
- .Regards
- .Manipulation d'un objet seul
- .Immobilité
- .Communication verbale
- .Manipulation d'objet avec une personne
- .Mouvements brusques du corps
- .Sourires
- .Echanges verbaux
- .Manques d'échanges
- .Pleurs (comportements solitaires)
- .Pleurs (comportements non coopérants)
- .Contacts Physiques
- .Cris et soupirs

Classe de comportements	Catégories de comportements	Exemples de comportements et distribution par groupes	Total
Comportements coopérants	Sourires	G1 : 11 G2 : 10 G3 : 8	G1 : 11 sourires

			G2 :10 G3 : 8
	Aides	G1 : tenir miroir 10 ; répondre demandes dentiste 12, parent 2 ; ouvrir la bouche 16 ; se brosser les dents avec le dentiste 2 ; rester immobile 14 (2 au début) ; cracher 10. G2 : tenir miroir 3, serviette 2, main 2 ; répondre demande dentiste 11, parent 3 ; ouvrir bouche 15 ; rester immobile 14 (7 au début) ; cracher 3. G3 : tenir miroir 6, jouet 2 ; répondre demande dentiste 12 ; ouvrir bouche 13 ; rester immobile 13 ; être assis sur les mains sans demande 2, avec 3.	G1 : 66 aides G2 : 71 G3 : 51
Comportements non-coopérants	Mouvements brusques	G1 : Bouger beaucoup fauteuil (non pendant les soins) 2 ; croiser bras poitrine 3. G2 : bouger beaucoup fauteuil 8 ; fermer lèvres 3 ; fermer bouche 3 ; tirer main vers bouche 2 ; couvrir bouche et visage avec bras 2 ; tourner tête 2. G3 : bouger beaucoup fauteuil 2 ; tirer main vers bouche 2.	G1 : 5 mouvements G2 : 20 G3 : 4
	Pleurs	G1 : pleurer sans bouger 2 G2 : pleurer sans bouger 2, avec mouvements 2. G3 : pleurer sans bouger 4.	G1 : 2 pleurs G2 : 4 G3 : 4
	Cris	G2 : crier 2	G2 : 2 cris
	Silence	G1 : ne pas répondre 5 G2 : ne pas répondre 3	G1 : 5 ne pas répondre G2 : 3
	Manque d'échanges	G1 : ne pas regarder 9 G2 ne pas regarder 4 G3 ne pas regarder 2	G1 : 9 ne pas regarder G2 : 4 G3 : 2

Tableau 24 : Distribution détaillée des exemples de comportements coopérants et non coopérants dans les groupes

VI.2.1.2 Les résultats de l'observation selon l'échelle de Frankl

Les résultats de l'observation du comportement de l'enfant faite selon l'échelle de Frankl montrent une tendance au comportement positif dans la totalité des groupes (41 patients entre + et ++), vu que sept enfants seulement présentent un comportement négatif ou définitivement négatif (Groupe 1 : 2 - ; Groupe 2 : 1 --, 3 - ; Groupe 3 : 1 --)(Cf. Tableaux 25 et 26). Entre les groupes, nous observons un équilibre au niveau des catégories de comportement de Frankl.

Les facteurs en rapport avec chaque groupe seront ici décrits, mais nous devons toujours considérer les éléments relevés au moyen des autres outils de recherche : les vidéos et les entretiens, ce qui sera mieux développé dans le chapitre VII (Discussion).

Les résultats apparaissent, en général, dans un équilibre qui reste prédominant (Cf. Tableau 28). Si on considère la variable sexe des enfants, nous pouvons faire mention du fait que, dans la totalité, les garçons ont présenté des conditions plus favorables aux soins vu que 2 seulement (les deux dans le groupe 2) ont montré des caractéristiques négatives, hostiles à la collaboration telles que :

1. le manque d'échanges (verbaux et non-verbaux) avec le dentiste
2. les mouvements brusques empêchant la continuité des soins
3. les pleurs et les cris
4. une réponse assez réduite, voire nulle aux demandes du dentiste ou du parent
5. la nécessité d'être tenu par quelqu'un pour que se poursuivent les procédures de soin

	Garçons	Filles	Total
Groupe 1	6+ 2++	2- 3+ 3++	2 - 9+ 5++
Groupe 2	1-- 1- 4+ 4++	2- 3+ 1++	1 -- 3 - 7+ 5++
Groupe 3	4+ 1++	1-- 5+ 5++	1 -- 9+ 6++

Tableau 25: Distribution des comportements étudiés dans les groupes selon l'échelle de Frankl en fonction du sexe des enfants

	Garçons/Filles	Groupes	Total
Comportement définitivement négatif	1/1	1g dans le G2 et 1f dans le G3	2 --
Comportement négatif	¼	1g dans le G2 /2f dans le G1 et 2f dans le G2	5-
Comportement positif	14/11	6g dans le G1, 4g dans le G2 et 4g dans le G3/ 3f dans le G1, 3f dans le G2 et 5f dans le G3	25+
Comportement définitivement positif	7/9	2g dans le G1, 4g dans le G2 et 1g dans le G3/ 3f dans le G1, 1f dans le G2 et 5f dans le G3	16++
Total	23/25	G1 : 8g/8f G2 : 10g/6f G3 : 5g/11f	48

g = garçon/ f = fille

Tableau 26 : Distribution détaillée des comportements étudiés selon l'échelle de Frankl qui prend le sexe en considération

Nous ne pouvons pas nier que, dans la totalité, le nombre des filles dépasse celui des garçons (25/23), et 20 filles (contre 21 garçons) présentent un comportement de caractère positif- dont 9 sont définitivement positifs (contre 7 garçons) ce qui montre l'équilibre existant parmi les patients et le fait qu'il n'existe pas de différence significative due au sexe.

Au niveau des groupes, il est facile de constater, à partir des données du tableau 25 que les patients du groupe 1 et 3 ont un comportement plutôt positif.

Les patients du groupe 1 dévoilent un aspect intéressant : neuf des seize enfants n'étaient jamais allés chez le dentiste et pourtant, selon l'échelle de Frankl, ils ont eu un comportement assez positif face à la situation de soins (9 +, 5 ++). Si les enfants au comportement positif (+) montraient un peu de peur ou bien un manque d'échanges, leur intérêt ou leurs motifs de collaboration n'en étaient que plus remarquables.

A titre d'illustration, parmi les patients au comportement très collaborateur (++), un patient (garçon) peut être étudié en détail, vu le caractère très spécial de son attitude : il bougeait beaucoup, il se montrait d'une certaine façon très anxieux, mais pendant les soins, il obéissait, il manifestait de l'intérêt et il se comportait en général de façon sympathique, participative, avec des interactions et des échanges verbaux et non-verbaux avec le dentiste.

Pour le groupe 2, les types de comportement ont été un peu plus distribués (5++, 7+, 3-, 1- -) et nous avons au total quatre patients au comportement moins collaborateur que les autres.

D'ailleurs, cette distribution des comportements ne passe pas inaperçue, mais nous ne pouvons pas non plus ne pas citer 7 enfants de ce groupe ayant un comportement positif (+) qui présentent

cependant des caractéristiques négatives (manque d'échanges ; silence ; expressions sérieuse, triste, contrainte, expression d'anxiété, d'inquiétude ; mouvements brusques comme bouger beaucoup sur le fauteuil ; fatigue) sans que cela empêche le résultat positif surtout en raison de la réponse immédiate aux demandes du dentiste et/ou du parent.

Dans le groupe 3, un seul enfant montre un comportement absolument négatif et tous les autres (15, dont 9+ et 6++) présentent des comportements positivement coopératifs lors des soins.

Avec l'aide de l'échelle de Frankl, nous avons pu procéder à une vérification plus simplifiée du rapport entre les réactions de l'enfant et le type de soins réalisé (Cf. Tableau 27). Etant donné que la plupart de ces enfants n'étaient jamais allés chez le dentiste, ou que ces consultations faisaient partie de leurs premières visites dentaires, pour rechercher un bon conditionnement, le choix s'est porté sur des procédures plus simples.

Néanmoins, deux enfants (2 filles) ont présenté des comportements négatifs (-) face à des procédures assez simples (prévention et examen clinique), ce qui peut indiquer que d'autres raisons sont à l'origine de l'anxiété (dans ce cas, nous constatons, à partir des résultats vidéo et de l'entretien, la peur de l'inconnu chez les deux filles et la peur des aiguilles chez une fille) et nous voulons ici mettre en relief les possibles croyances et rumeurs colportées à propos de la situation de soins dentaires, vu que ces deux filles n'étaient jamais allées chez le dentiste.

	Comportement ++	Comportement +	Comportement -	Comportement --	Total
Groupe 1	Restauration 2 (1f/1g)	Restauration 1 (1g)	Examen clinique 1 (1f)		5++
	Prévention * 3 (2f/1g)	Examen clinique 1 (1g) Prévention 2 (2g) Ex. clinique + prévention 5 (3f/2g)	Prévention 1 (1f)		9+ 2-
Groupe 2	Ex. clinique 2 (2g)	Ex. clinique 3 (1f/2g)	Ex. clinique + prévention	Exodontie 1	5++
	Restauration 2 (2g)	Prévention 1 (1g)	1 (1f)	(1g)	7+
	Exodontie 1 (1f)	Prévention + Restauration 3 (1f/2g)	Exodontie 2 (1f/1g)		3- 1--
Groupe 3	Ex. clinique 2 (2f)	Restauration 6 (4f/2g)		Exodontie 1 (1f)	6++
	Prévention 3 (2f/ 1g)	Exodontie 2 (1f/1g)			9+
	Restauration + Fluor 1 (1f)	Chirurgie 1 (1g)			1--

*(comment se brosser, application topique de fluor, recommandations)

g = garçon/ f = fille

Tableau 27 : Comportements étudiés selon Frankl correspondant aux soins réalisés chez les enfants

Le groupe 2 présente quatre patients ayant un comportement moins collaborateur vis à vis des soins dentaires que les autres, et nous pouvons confirmer l'influence des expériences médicales antérieures dans le contexte dentaire de ces enfants. Encore une fois, nous rappelons l'équilibre des résultats, mais nous ne pouvons pas non plus ne pas préciser que 7 enfants ont un comportement positif avec des caractéristiques négatives (manque d'échanges ; silence ; expression sérieuse, triste, contrainte, expression d'anxiété, d'inquiétude ; mouvements brusques comme s'agiter sur le fauteuil ; fatigue ;) et que cela n'empêche pas le résultat positif de l'étude de comportement, surtout au vu de la réponse immédiate aux demandes du dentiste et/ou du parent.

Le type de soin réalisé chez les enfants de ce groupe montre un rapport intéressant avec leur comportement. Tout d'abord, rappelons le fait que ces enfants ont tous déjà eu affaire au dentiste auparavant, surtout pendant le traitement oncologique, et dans la recherche, sur neuf enfants ayant été soumis à des procédures moins simples telles que des restaurations de dents (où il faut utiliser la roulette, parfois faire une anesthésie) et des exodonties, seuls 4 (1g -- ; 1g - ; 2f --) ont présenté un comportement négatif.

L'hypothèse de la remontée de mauvais souvenirs laissés par un traitement oncologique antérieur, lors des soins dentaires, est confirmée et la peur des aiguilles, de la douleur, de l'ambiance hospitalière et du dentiste est plus forte que l'habitude que ces enfants devraient avoir des soins

médico-dentaire. Là encore, il faut préciser que quelques enfants montrent des caractéristiques ambiguës et, malgré les sourires, les bonnes réponses aux demandes initiales, les échanges verbaux et non-verbaux positifs avec le dentiste, quand arrivait le moment où l'enfant comprenait qu'il pouvait avoir mal, le comportement devenait systématiquement négatif. Comme nous avons pu le remarquer jusqu'ici, chez certains enfants, nous avons pu constater que le contraire est également vrai et, à part la présence de caractéristiques assez fermées, moins interactives et des signes de timidité, le patient se montrait collaborateur la plupart du temps.

Dans le groupe 3, même si un seul enfant montre un comportement définitivement négatif, la grande majorité des comportements positifs dans ce groupe (15, dont 9+ et 6++) l'emporte sur l'aspect négatif du comportement de ce patient. Ajoutons que, pour le groupe 3, la complexité du type de soins semble être parfois en contradiction avec le comportement puisque dans trois cas (1 fille et 1 garçon passant par une exodontie et 1 garçon ayant subi une chirurgie dans la bouche), nous vérifions d'une façon vraiment marquante des caractéristiques de coopération surpassant les aspects négatifs courants dans ce type de soins, tels que les pleurs, les mouvements brusques et expressions de contrainte, de tristesse et d'anxiété. Ce qui peut s'expliquer par un conditionnement positif du comportement de ces patients lors des soins, tous ayant déjà connu la visite dentaire, la plupart, dès leurs premières années de vie.

	Comportement ++	Comportement +	Comportement -	Comportement --	Total
Groupe 1	5	9	2		5++ 9+ 2-
Groupe 2	5	7	3	1	5++ 7+ 3- 1--
Groupe 3	6	9		1	6++ 9+ 1--

Tableau 28: Distribution générale des comportements

VI.2.2 Les attitudes des parents à l'égard de la situation de soins dentaires

Les résultats obtenus dans les entretiens avec les parents ont fait ressortir une quantité énorme de données, distribuées ici de façon à suivre à peu-près les dimensions de la grille d'entretien (Cf. Annexe I).

A partir des réponses obtenues dans les entretiens de recherches, nous avons pu constituer les données qualitatives principales. Ceci étant, il faut dire que ces résultats montrent une grande diversité d'attitudes et d'opinions. Le résultat sera distribué de façon à ce que nous suivions la séquence des différents moments de l'entretien : le premier moment est celui des questions concernant l'identification du patient et de ses parents, et la description du comportement de l'enfant (ce moment, plutôt descriptif de la situation des patients, a été décrit dans le premier thème de ce chapitre); le deuxième moment, est celui de l'interaction avec le dentiste et de l'anxiété de l'enfant ; le troisième moment fait le rapport entre les croyances des patients et leurs représentations au sujet de la santé et de la maladie ; le quatrième moment, en référence au groupe 2, est celui où l'on se préoccupe des implications du traitement oncologique dans la vie du patient et de sa famille et de son rapport avec les conditions du traitement dentaire engagé.

Il faut aussi noter que les données descriptives concernant surtout le premier et le quatrième moment de l'entretien sont montrées dans la section VI.1 de ce chapitre : Les Données Descriptives.

Nous pouvons observer, par rapport aux mêmes questions posées à tous les groupes, une différenciation dans le contenu des réponses d'un groupe à l'autre. Ce qui nous amène à considérer qu'il y a eu une sensibilisation plus importante de la part des groupes 1 et 2. Cette observation repose probablement sur les relations interpersonnelles établies par les individus d'un niveau socio-économique moins favorisé : les groupes 1 et 2 ont une interaction plus marquante avec l'enquêteur, ils économisent rarement les mots pour expliquer leurs attitudes et sentiments.

Les enquêtés du groupe 2 apparaissent comme ceux pour qui la nécessité de parler se montre plus importante : leur histoire de vie et leur passé médical jouent ici leur rôle et le temps dans ce groupe ne figure pas comme un obstacle, bien au contraire car, accoutumés aux heures passées dans les couloirs des hôpitaux publics et habitués à gérer une situation de souffrance constante, ils considèrent le temps passé pour l'entretien comme un témoignage.

Les parents du groupe 3 montrent de leur côté un besoin de se libérer de la situation, une hâte constante qui donne des entretiens sont de courte durée et moins détaillés.

VI.2.2.1 Le premier moment de l'entretien : le comportement de l'enfant vu par les parents

La description du comportement de l'enfant à la maison et à l'école par les parents révèle un équilibre entre les groupe 1 et 2 (6 sages à la maison et 9 à l'école dans le groupe 1 ; 6 sages à la

maison et 10 à l'école dans le groupe 2) et dans le groupe 3 nous trouvons 11 enfants sages à la maison et 14 à l'école.

Les parents des trois groupes disent avoir un bon rapport avec leur enfant et le résultat de la question posée sur le comportement de l'enfant vis à vis du parent est le suivant : 10 enfants câlins/sages dans le groupe 1, 10 enfants câlins dans le groupe 2 et 14 enfants câlins/sages dans le groupe 3. Ce bon comportement avec le parent diffère du résultat obtenu pour le comportement à la maison, en raison surtout des querelles entre frères et sœurs.

Selon les parents, nous vérifions une plus ou moins grande proximité entre le comportement de l'enfant à la maison et de son comportement chez le dentiste (sujet abordé dans le deuxième moment de l'entretien). Nous verrons que les groupes 1 et 3 ont des résultats plus proches: le groupe 1 avec 2 enfants qui se montrent calmes aussi bien chez le dentiste qu'à la maison ; 2 enfants calmes chez le dentiste et « terribles » à la maison et 3 enfants terribles dans les deux cas. Dans le groupe 3, 13 enfants sont, selon les parents, calmes chez le dentiste et nous avons vu qu'à la maison 11 sont aussi déclarés calmes. Par contre, dans le groupe 2, il existe une différence plus nette dans ce rapport maison/dentiste puisque 12 enfants sont considérés comme « calmes » lors des soins dentaires par les parents (Cf. Tableau 29).

Ce qui veut dire que dans le groupe 1, les parents considèrent que leurs enfants ont un comportement plutôt négatif aussi bien à la maison qu'au cabinet dentaire ; dans le groupe 2, les enfants sont considérés comme plus sages au cabinet qu'à la maison et dans le groupe 3, les parents attestent que leurs enfants sont aussi calmes à la maison que lors des soins dentaires.

Dans le groupe 2, il faut remarquer l'association faite par les mères entre le comportement de l'enfant et le cancer. Assez souvent, le mauvais comportement est justifié comme étant une conséquence de la maladie et on voit que ces enfants sont plus protégés vu la souffrance connue dans leur passé.

« Ce sont trois garçons, hein !! Ils aiment ça... ils se battent, se battent... y a des jours on a envie de disparaître!!! Je dis: oui, vous m'aimez pas, si vous m'aimiez, vous seriez sages... (Enquêteur: Et ils s'en fichent...) oui... ils s'en fichent (rires) quand ils me voient en train de faire la tête, ils viennent et ils m'embrassent, mais que quand je suis très énervée... (...) Une fois son frère lui a tiré les cheveux et 'on peut pas', parce qu'ils sont fragiles, hein? Il a beaucoup de cheveux, mais c'est pas la même chose que c'était... il avait beaucoup de cheveux vraiment, aujourd'hui, 'c'est pas' la même force, c'est des cheveux plus fins... si on tire trop ils tombent à certains endroits... Alors il a donné un coup de pied à B. et B., parce qu'il ne se laisse pas faire, hein? Alors B. lui a donné un coup de pied aussi... Seulement que ça a pris un mauvais endroit de l'autre qui lui a fait très mal, bien dans les parties de Brendo, (frère)(rires) Brendo a dit, bien comme ça, (elle baisse la voix...): tu vas mourir du cancer!! Alors là, je suis devenue aveugle sur le coup... j'ai pris ma ceinture, et je lui en ai donné...

à Brendo. Je lui en ai donné comme j'en avais jamais donné avant... Oui. Parce qu'il avait accompagné son frère, il le savait, hein? De la grosseesse... mon Dieu »

Mme Silvia, mère de B., 6 ans, groupe 2

« Il y a des jours où elle se bat avec l'autre et je dis: tu ne priais pas pour avoir une sœur ?, Après quatre ans, j'ai été enceinte, parce que j'ai de nouveau eu peur qu'il naisse avec des problèmes, alors ça a été rigolo, parce que L. s'est améliorée 100% après que l'autre soit née... parce que L. ne voulait que les bras, L. ne marchait pas... elle marchait, mais elle 'voulait pas' marcher correctement... et elle était très capricieuse. Comme ça, tout le monde parlait parce qu'elle avait des problèmes... la famille... »

Mme Enizelina, mère de L., 7 ans, groupe 2

A un moment donné de l'entretien, la mère de l'enfant C., 8 ans, patient du Groupe 1, veut souligner que son enfant attire l'attention et tente de lui faire oublier ses fautes par le biais de prières et attitudes du même ordre:

« Lui, il prie pour ne pas être frappé, quand j'arrive près de lui il se met à genoux.(...) Une fois il était à genoux et moi là à la porte en train de l'attendre pour le frapper et alors il est sorti et je ne l'ai pas frappé, alors il a dit : 'tu savais , maman, que Dieu existe vraiment, j'ai tellement demandé à Dieu et il ne t'a pas laissé me battre'. Cela me touche... »

Dans le groupe 2, sur les quatre parents qui ont décrit le comportement de l'enfant comme « terrible », tous étaient en mesure de faire un rapport entre les soins dentaires, le comportement à la maison et le traitement oncologique : « (...) ah, il est terrible ! Il est à parler, à dire que je mens... sans vouloir faire les choses... il n'arrête pas une seconde, c'est ça... », une autre mère est plus claire au sujet de la période de l'hôpital : « ... sa première fois chez le dentiste a été horrible. Il était très nerveux, le dentiste a eu du travail : il se battait avec les pieds. Quand le dentiste m'a demandé de sortir de la salle, il s'est amélioré. De plus, il a été déjà hospitalisé pour avoir les sessions de chimiothérapie, alors je pense que c'était ça... » (Mme Florencia, mère de J.F., 9 ans).

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Comportement maison	Sages : 6 Terribles : 10 (dont 5 g, 5f) Avec la mère :	Sages : 6 Terribles : 10 (dont 8 garçons) Avec la mère : 10 câlins (dont 6 ont un	Sages : 11 Terribles : 5 (dont 3 garçons) Avec la mère : 11 câlins

	4 Têtu, mais affectueux 8 câlins/sages 2 malins, mais obéissants 2 sages	comportement terrible à la maison) 1 sec 1 rude 1 capricieuse 3 terribles aussi avec leurs mères Etablir une relation avec la maladie	3 sages 1 têtu 1 câlin et terrible
Comportement école	Sages : 9 Paresseux : 4 Trop timide : 1 Bavardes : 2	Sages : 10 Les 6 autres considèrent qu'ils sont terribles, y compris leur bavardage Relation avec les séquelles et les enfants à l'école	14 parents déclarent qu'ils sont sages, même si 4 parents avouent que leurs filles sont bavardes à l'école Terribles : 2

Tableau 29: Résultats du premier temps de l'entretien : questions sur le comportement

Le changement de lieu ou bien de dentiste (pour cette recherche, le dentiste n'est pas le même que celui qui a soigné les enfants lors du traitement oncologique) pourrait avoir une influence sur le comportement des enfants de ce groupe. Nous n'avons pas pris cela comme une variable, vu le caractère spécifique du groupe 2, mais il faut donner une illustration de cet aspect.

Une mère donne, à propos de son fils, l'exemple d'un possible changement de comportement : « *Alors là il était calme et je ne sais pas pourquoi... à l'hôpital où il est habitué, il est terrible ! A l'hôpital, surtout au début, il se cachait pour ne pas avoir de piqûres, il se cachait sous la table, la chaise, pour que personne s'approche... c'était une bataille, mais je comprends, il a tellement souffert !* ». Ce patient est très fermé et timide : « *(...) il a été aussi content de vous, que du Dr B. ... et je lui ai dit, regarde, M., habitue-toi, tu vas retourner chez le Dr B. (son dentiste depuis*

le traitement oncologique), maintenant, le 28, tu vas supporter la consultation parce que tu n'as pas pleuré avec le Dr x et le Dr y (dentistes travaillant pour la recherche)... il a dit 'mais, c'est autre chose avec elles...' (rires). » Et ainsi, M., 8 ans, malgré un comportement très réceptif au départ, au fur et à mesure que le traitement dentaire avançait et lors des procédures plus invasives (exodonties, endodontie), a montré une anxiété exacerbée et déjà mentionnée par la mère

Une situation motivante et un vrai défi sont apportés par Mme Francineide et M., 8 ans. Elle nous raconte combien l'enfant était sage et n'avait aucune dent en mauvais état. Aujourd'hui, M. est un enfant très difficile à soigner, soit à cause de conditions physiques et fonctionnelles (bouche étroite, séquelles de la radiothérapie, mauvais positionnement des dents), soit en raison d'un comportement de refus et de crainte : « *(...) il a beaucoup changé son comportement par rapport au*

dentiste après le traitement ; tout le blessait et s'il voit du sang, il se désespère ! Dans sa bouche il a eu de la varicelle, de l'herpès... il ne pouvait pas être avec les autres enfants... » Cela nous montre bien évidemment que toute cette souffrance peut expliquer son interaction difficile avec le dentiste et le facteur d'anxiété lié à la zone orale qui est dû à d'autres facteurs (expérience du cancer, visites précédentes chez le dentiste). Et Mme Francineide confirme cette difficulté dans la relation avec le dentiste : « ...surtout parce que le dentiste était présent dans un moment très difficile pour nous tous : la radiothérapie. La dentiste a arrangé ses dents pour aller à la radiothérapie, où il faut des dents en bon état pour qu'il n'y ait pas d'infections secondaires ». Or, à cause d'une mauvaise application de la radiothérapie, M. a eu une grave brûlure au niveau du visage –du côté gauche, du cou et de l'oreille gauche, ce qui a restreint l'ouverture de la bouche. Cette restriction physique, qui cause des difficultés de soins, est prise par la mère comme la raison essentielle de son incapacité à respecter les procédures préventives de santé buccale à la maison. Elle ne doute pas que le dentiste ne puisse la comprendre à ce sujet.

VI.2.2.2 Le deuxième moment de l'entretien : les visites dentaires et la peur de l'enfant

Dans la deuxième partie de l'entretien, les questions étaient centrées sur la visite dentaire. Nous savons que la quantité d'enfants participant à la recherche n'est peut-être pas suffisante et que, pour cette raison, il nous est difficile de justifier l'origine de la peur et de l'anxiété dentaire de façon significative dans les trois groupes. Quoiqu'il en soit, il n'est pas possible de faire des considérations sur le comportement observé et décrit chez les enfants sans avoir pris connaissance de l'avis des parents sur ce point.

o Les visites dentaires

Ainsi, il est avéré que les enfants du groupe 1 sont ceux qui sont le moins habitués à l'ambiance des soins dentaires vu que 9 enfants n'avaient pas encore rencontré un dentiste. La justification économique étant la raison principale de ce manque, 4 parents donnent une difficulté d'accessibilité comme cause principale ; 3 expliquent que l'enfant n'en avait pas besoin et 2 avouent n'avoir pas d'argent pour ces soins (Cf. Tableau 30).

« Enquêteur: Et pourquoi vous ne les aviez jamais emmenées chez le dentiste avant?

Mère: Parce qu'il fallait que ce soit privé et j'ai jamais eu l'argent pour les soins dentaires, près d'ici, la majorité des dentistes, j'écoute les gens dire que ce n'est pas très propre, stérilisé, alors quand on passe à une clinique et qu'on compare, c'est assez faible, et l'autre n'a pas les conditions...

Enq: Et les dispensaires?

Mère: certains les ont, mais pour y arriver.... il faut y passer la nuit, parce qu'un jour on y va, il y a pas de place, l'autre jour y pas le matériel suffisant, il y l'anesthésie mais y a pas le reste du matériel, alors on revient en arrière, on n'y arrive jamais. »

Mme Rosinei, mère de Luisa, 7 ans, groupe 1

Dans le groupe 2, tous les enfants fréquentent un dentiste et la plupart (10) ont commencé au cours du traitement oncologique. De même, tous les enfants du groupe 3 ont déjà visité un dentiste, mais ici, nous notons un caractère plutôt préventif, vu qu'il n'y a pas nécessairement de lien avec le traitement d'une maladie chronique (Cf. Tableau 30). On a demandé le motif de la visite lors de la première consultation des enfants et le motif pour lequel l'enfant était chez le dentiste au moment de la recherche. Au total, 19 enfants étaient pour la première fois chez le dentiste pour des raisons préventives et les autres motifs de cette première consultation font partie d'autres facteurs tels que la douleur, les traumatismes, les caries (Cf. Tableau 30). Nous citons le groupe 2 où 10 enfants ont eu leurs premières visites suite à leur traitement oncologique. Les visites régulières (19 enfants) sont la raison principale de la visite dentaire, dans le cadre de la recherche, surtout chez les enfants des groupes 2 et 3, avec 10 et 9 enfants, respectivement. Ensuite, nous avons 11 parents venus avec leurs enfants afin de « faire un examen clinique » : 5 dans le groupe 1 et 6 dans le groupe 2.

Or, dans le groupe 1, les parents de 5 enfants ont amené leurs fils pour une extraction de dents ; 5 afin de voir ce dont l'enfant avait besoin (à partir de l'examen clinique) ; 3 parents disent que l'enfant a des dents gâtées et 3 ne savent pas vraiment ce qu'ils font chez le dentiste. Il est intéressant de voir que le résultat du groupe 2 ne s'éloigne pas beaucoup de ce que nous venons de montrer et la raison la plus évidente est toujours en rapport avec les facteurs socio-économiques : la plupart (10) des parents avouent que la première consultation a eu lieu lors du traitement oncologique et, même après le traitement, mais restent ceux (six parents) qui n'y accordent pas d'importance ou ne voient pas de relation entre la bouche et le corps. Parmi les 6 parents qui se sont présentés au dentiste pour répondre à la demande de la recherche, 3 (trois) parents parlent de la difficulté de l'accès aux soins (« loin et cher »), 2 (deux) déclarent que « l'enfant n'en a pas besoin » et 1 (un) admet que l'enfant avait des caries et qu'il fallait y aller. Le groupe 3 se différencie par une attitude plus préventive (11 parents ont amené leurs enfants chez le dentiste pour la première fois dans un but préventif, et avant l'âge de 4 ans). D'ailleurs, dans le cadre de la recherche, le motif de la visite a été essentiellement préventif : visite périodique chez 9 enfants.

« Elle vient depuis son plus jeune âge, parce qu'elle avait un problème aux dents de devant, à cause des nombreux biberons, alors les dents devenaient noires, alors on l'a amenée très tôt... alors au début, c'était la bagarre, il m'est arrivé de me mettre dans ce fauteuil et de la tenir pour qu'elle soit soignée... et après, en lui parlant, je venais, elle restait, la première fois on est venus ma femme et

moi, après je suis venu seul avec elle et elle s'est tenue d'une façon complètement différente, hein, alors peut-être que c'était la mère et après... elle a été sage, ce n'était plus nécessaire d'entrer avec elle, elle restait là-dedans assise... »

M. Gustavo, père de J., 7 ans, groupe 3

○ *La peur de l'enfant selon les parents*

La peur du dentiste ou de la situation de soins a fait l'objet de questions et le résultat montre que les enfants sont peureux dans leur majorité, vu que plus de la moitié (27 enfants) des parents parlent de ce sentiment ressenti par leurs enfants (Cf. Tableau 30).

Au total, entre les groupes, nous avons un équilibre pour ce résultat : le groupe 1 montre 10 enfants ayant peur (6 n'ayant jamais été chez le dentiste et 4 parmi ceux qui y sont déjà allés); 9 enfants ont peur dans le groupe 2 et dans le groupe 3, la moitié des enfants (8) a peur du dentiste.

La raison principale de la peur chez ces enfants dits « peureux » est la douleur (G1 : 4, G2 : 4 (avec chez tous une association aux piqûres), G3 : 5 (1 associe la douleur aux instruments utilisés lors des extractions et 1 associe la douleur à la peur de l'inconnu). Nous pouvons établir

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Déjà allé chez le dentiste.	Non : 9 Oui : 7 Première fois à l'âge de : Seulement un enfant de moins de 5 ans est allé chez le dentiste. Les 6 autres qui y sont déjà allés ne l'ont fait qu'à partir de 6 ans	16 Première fois à l'âge de : en rapport avec le traitement oncologique :	16 Première fois : avant 4 ans (11)
Motif	Motif 1 ^{ère} visite : Dents « trouées » : 2 Prévention : 2 Douleur : 3 Motif de la présente visite : Arracher une dent : 5 Examen clinique : 5 Je ne sais pas : 3 Dents « trouées » : 3 Raison de ne pas y aller : Très compliqué d'y aller : 4 L'enfant n'en avait pas besoin : 2 L'enfant disait que ça faisait mal et puis ça passait : 1 Il fallait payer : 2	Motif 1 ^{ère} visite : Le traitement oncologique (10) Les 6 autres ont été suivis (prévention) dès les premiers mois de vie au dispensaire près de la maison ou dans l'université la plus proche (1) Motif de la présente visite : 10 sont des visites de routine, surtout après le traitement 6 examen clinique	Motif 1 ^{ère} visite : Prévention : 11 Traumatismes : 2 Caries : 1 Douleur : 2 Motif de la présente visite : 9 visites de routine 4 pour des raisons liées à des dents qui ne sont pas en bonne place 3 douleur
Comportement Dentiste	Calme : 4 Peureux : 3	12 déclarent que l'enfant a toujours été calme depuis la première fois. Soit parce qu'ils étaient trop jeunes (consultation dans les premiers mois de vie : 3 patients), soit parce qu'ils sont calmes. 4 déclarent que l'enfant était terrible lors de sa première consultation. Seul un parent rapporte que l'enfant s'est calmé après avoir changé de dentiste	13 déclarent que l'enfant a toujours été calme depuis la première fois. 3 déclarent qu'il était difficile 1 déclare que même s'il était calme la première fois, il a peur, car il a changé de dentiste 1 déclare que même s'il a été calme, il a peur
Peur chez le dentiste	Oui : 10 (5f,5g) Non : 6 Parmi ceux qui y sont déjà allés : 4 ont peur Parmi ceux qui n'y sont jamais allés : 6 ont peur	Oui : 9 (5f, 4g) Non : 7	Oui : 8 (6 f,2g) Non : 8
Motif peur	Douleur : 4 Piqûres : 3 Inconnu : 2 Douleur et piqûres : 1	Peur de la douleur et peur des piqûres (surtout à cause des ponctions faites pendant le traitement oncologique) (4) Peur de l'ambiance hospitalière (2), Peur des expériences dentaires antérieures (1), Peur de la couleur blanche, de la quantité de gens (1) Peur du dentiste/ relation mauvaise avec le dentiste et souvenir de lésions muqueuses buccales pendant la maladie (1)	Douleur : 5 (un évoque la douleur liée aux instruments d'extraction des dents, un évoque la douleur liée à la peur de l'inconnu) Aiguilles : 2 Bruit de la roulette : 1

Mal aux dents	Oui : 9 Non : 7	Oui : 5 Non : 11	Oui :8 Non :8
----------------------	--------------------	---------------------	------------------

Tableau 30: Résultats du deuxième temps de l'entretien : questions sur la situation de soins dentaires

ici un rapport avec une autre question : la quantité d'enfants ayant déjà eu mal aux dents, question importante vu que l'enfant pourra mettre en relation ce mauvais souvenir et le fait d'être chez le dentiste. Ainsi, la douleur ressentie auparavant pourra faire naître un sentiment négatif envers la personne qui le touchera là où il a mal, même si son but est d'enlever la douleur. En résumé, sur le total de 22 enfants ayant déjà eu mal aux dents, le groupe 1 comporte 9 enfants ; le groupe 2, 5 enfants et le groupe 3, 8 enfants.

« Et comment elle a réagi à sa première visite (chez le dentiste)?

Mère: Elle a beaucoup pleuré!

Enq: Et là, qu'est-ce que vous pensez qui lui a fait peur?

Mère: Ça a été difficile et je pense que la dentiste n'a pas beaucoup de patience... et elle avait déjà peur des personnes en blanc, parce qu'elle faisait beaucoup de prises de sang, elle se mettait en colère... »

Mme Enizelina, mère de L, 7 ans, groupe 2

« (...) la première fois elle a eu, euh, peur, mais après, alors là, la meilleure chose pour elle, si on lui dit qu'elle va à chez un autre médecin elle est casse-pied, mais dire qu'elle va au dentiste... petite, elle trouve que c'est bien... aujourd'hui, c'est elle qui m'a réveillée, maman, c'est l'heure qu'on aille au dentiste! Parce que, aujourd'hui, qui s'est réveillée, c'est N., à 5 heures du matin... »

Mme Magda, mère de N., 9 ans, groupe 3

VI.2.2.3. Le troisième moment : les soins alternatifs

Cette partie de l'entretien montre surtout une intense créativité de la part des parents dans la façon de prendre en mains les soins de santé de leurs enfants. Les questions concernant les soins faits à la maison et les guérisseurs, en passant par la religion, dominent ce moment de la conversation avec les parents.

o Les soins à la maison

Le troisième moment commence avec la question portant sur les alternatives de soulagement de la douleur auxquelles on a recours chez soi, avant d'aller chercher un médecin et dans les trois

groupes, les parents, dans leur majorité, cherchent d'autres alternatives : 42 parents dont G1 : 16, G2 : 13 et G3 : 10 (Cf. Tableau 31).

Parmi ces choix de traitement, l'automédication occupe la première place et les plus utilisés sont les médicaments anti-inflammatoires (surtout la Dipirone, médicament peu cher) combinés avec des tisanes et des brossages. Il est intéressant ici de citer les « techniques d'urgence » adoptées, telles que le comprimé râpé directement sur la dent et la « cachaça »¹²² combinée aux médicaments. Dans le même sens, on retrouve le brossage des dents lors des douleurs et le « pansement » fabriqué avec le dentifrice mis dans le « trou » de la dent.



Illustration 10: Présentation de «cachaça» comme médicament

Les patients du groupe 1 et 2 sont ceux qui s'adressent le plus aux choix alternatifs. Toutefois, même dans le groupe 3, huit parents avouent donner des médicaments à la maison afin de diminuer la douleur ou d'apaiser un malaise chez l'enfant. Seuls deux parents de ce groupe affirment qu'ils donnent de la tisane (combinée avec un médicament- un parent, ou la tisane seule- un parent).

« Des fois je mets... je donne de la dipirone, j'en mets, je mets de l'eau de vie aussi, c'est bon pour la douleur... (Enquêteur: C'est quoi? De l'eau de vie??? -Elle part la chercher dans sa chambre) Cachaça??!!!! Vous en mettez dans la dent ?) Oui, j'en mets sur un coton et c'est bon, ça passe!

¹²² La « cachaça » est une boisson alcoolisée très répandue au Brésil et dans certains coins isolés elle peut servir de médicament. Il faut savoir que ce produit est vendu dans les pharmacies du pays (Cf. Illustration 10).

Enquêteur : Vous le mettez et vous le laissez et vous l'enlevez au bout de combien de temps?

Mère: Au moins une demi-heure avec le coton dans le trou de la dent et après je l'enlève... (Enq: et ça passe?) Ça passe! (Toute fière) Mais il faut que ce soit de l'eau de vie Alemanha. Ce n'est pas n'importe quelle l'eau de vie.

Enquêteur : Et vous l'achetez où ?

Mère: Á la pharmacie... et quand la nourriture nous fait mal, c'est bon d'en boire un peu... beaucoup non, qu'un peu... c'est bon! (rires) » Mme. Cristina, mère de A., 9 ans, groupe 1

« Enquêteur : Faites-vous quelque chose à la maison afin de diminuer la douleur des enfants ?

Mère : oui !!! Parce qu'aussi, une chose: si tout le monde court à l'hôpital, le médecin se dégoûte de nous.

Enq:- Ça en plus?

Mère- Oui... Pour les dents? On passe de la pâte... Celle pour se brosser les dents. Ça passe, il faut qu'en mettre, c'est tout...

Enq.:- Ça soulage?

Mère- Humum (positivement). Même que C. (l'autre fille) avait mal aux dents, on allait à la salle de bains, elle se brossait les dents et après on met... (V. dit- mon père la passe!!) Même mon mari)... C'est le médicament qu'on a.

Je fais de la tisane, Ici, il y a de la citronnelle, il y a les feuilles de mangue qui sont bonnes pour la grippe. Que la feuille de mangue. Bien lavée, je la fais et je donne la tisane. Les enfants guérissent rapidement, avec ça. Qui a dit ça, c'est Monsieur Joseph. Un jour, j'avais V. malade: " qu'est-ce qu'on fait pour la grippe?" Et il m'a appris le coup de la feuille de mangue. Les enfants sont très sages! C'est très bon. Quand ceux-là sont malades, c'est que ça. La citronnelle, c'est bon pour le mal au ventre, la peau d'orange, pour l'intestin... il faut saler, avec du sel. » Mme Socorro, mère de V., 7 ans, groupe 1

La logique d'une pensée généralement habitée par les traditions offre une diversité de choix de traitement palliatifs : la variété des plantes qui se trouvent à portée et les choix « médicamenteux » apportent une grande richesse d'exemples. Dans le même sens se retrouvent les brossages de dents lors des douleurs et le « pansement » fait avec le dentifrice dans le « trou » de la dent ; Le parfum, à son tour, en raison de la base d'alcool généralement présente dans la formule, est utilisé pour « nettoyer » le processus inflammatoire existant dans la dent.

« Enquêteur : Du parfum?

Mère : Oui...là-bas, dans la province, quand ils ont les dents très abîmées, hein? Alors on met du parfum, parce que c'est de l'alcool, sur un coton et on le met dedans. (...) Et ça passe. Que ça,

hein, Et le comprimé râpé... Ma mère râpait une dipirone... alors on râpe un peu et on le met sur le coton. On met un peu d'huile, et on donne le reste à boire. »

Mme Ivone, mère de F., 6 ans, groupe 1

Cette mère nous a également décrit un rituel (« sympathie »¹²³)- pratiqué pour soigner une allergie chronique chez l'enfant- dont elle n'a pas voulu beaucoup parler afin de ne pas « casser l'effet » car, étant donné que ce procédé a bien fonctionné, elle préfère garder le secret:

« Le problème de la famille c'est l'asthme. Tout le monde en a. Il en a eu. Bronchite asthmatique, fatigué, hein? Mais j'ai fait un médicament et il s'est guéri. (...) Un médicament (en riant)... (elle murmure qu'il ne doit pas savoir...) c'est une « sympathie », il ne doit pas savoir... S'il l'apprend, ça revient... Ecoutez, je passais trois jours avec lui à l'hôpital... tout bébé... avec le temps, ça va mieux. Maintenant il attrape la grippe, il n'est plus fatigué... il n'a jamais été étourdi (elle explique, fière de son rituel) ».

Mme Ivone, mère de F., 6 ans, groupe 1

« Je fais du miel d'aloès, hein? Il soigne tout, hein? 'Il y a pas' de contre-indication (J., ne bouge pas, s'il te plaît! C'est parce que quand ça casse y a pas d'argent pour arranger, hein?! Le miel de la mauve, hein? 'Je sais pas' si vous en avez déjà entendu parler...

Enq.:- Oui, mais 'je savais' pas qu'on faisait de la tisane...

Mère- On fait la tisane et ça guérit l'infection. Je fais le miel de l'aloès, le miel de la mauve et le miel de betterave. Je le fais depuis son traitement. Je l'ai fait tout de suite. Quand 'j'avais pas' de l'un je passais à l'autre, quand il faisait son traitement. Parce que c'est comme ça: à prendre des médicaments comme ça, ça allait ruiner son organisme et ses os, hein? Parce que les médicaments qu'il prenait étaient très forts... Alors j'en donnais toujours.

Enq.:- Et vous avez appris ça avec qui?

Mère- Le miel d'aloès, qui me l'a appris à le faire c'est à la télé, mais je le fais sans l'alcool... et le miel de la mauve, qui me l'a appris, c'est ma mère. Le miel de la betterave aussi... Parce qu'il y avait des jours de chimiothérapie qu'il ne mangeait pas! »

Mme Florencia, mère de J.F., 9 ans, groupe 2

¹²³ Sympathie c'est le mot courant au Brésil qui signifie rituel pratiqué afin de vaincre un malaise, une maladie (HOLANDA FERREIRA, 1977) ou tout simplement un rituel exécuté afin d'obtenir quelque chose que l'on désire beaucoup.

Les parents des trois groupes ne cherchent pas à prier afin de soulager une douleur : dans les trois groupes, il n'y a que deux personnes appartenant au groupe 1 qui avouent prier afin de soulager les maux de dents.

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Diminuer la douleur à la maison avant d'aller chez le médecin, si nécessaire	<p>Oui : 16</p> <p>.Médicament : 5 (dipirone directement sur la dent)</p> <p>.Médicament + médecin/dentiste : 2</p> <p>.Médicament + Brossage + tisane : 2</p> <p>.Médicament+ tisane : 2</p> <p>.Tisane : 2</p> <p>.Tisane + dentifrice sur la dent : 1</p> <p>.Parfum +médicament sur la dent + sympathie: 1</p> <p>.Cachaça + médicament : 1</p>	<p>Oui : 13</p> <p>.Médicament + tisane : 4</p> <p>.Médicament + tisane+ miel avec propolis, ail, citron : 4</p> <p>.Médicament : 2</p> <p>.Médicament +brossage des dents : 2</p> <p>.Médicament directement sur la dent + brossage des dents :1</p> <p>.Non : 3 -Hôpital ou dispensaire</p>	<p>Oui : 10</p> <p>.Dont 8 ne donnent que des médicaments (dipirone ou du paracétamol) ;</p> <p>.Médicaments + tisane : 1</p> <p>.Tisane : 1 déclare que la grand-mère aime bien faire de la tisane</p> <p>Non : 4 -Ceux-ci préfèrent amener chez le dentiste ou à l'hôpital</p>
Prier pour les maux de dents	<p>2 mères avouent que la prière soulage la douleur et une connaît quelqu'un qui prie pour les maux de dents pour que les dents soient cassées et que la personne soit ainsi soulagée</p>	<p>Personne</p>	<p>Personne</p>

Tableau 31 : Résultat du troisième moment de l'entretien : questions sur les choix alternatifs de soins de santé

○ *La religion*

Quand nous commençons à poser des questions sur la foi des gens, nous demandons tout de suite si le parent suit une religion et le total nous donne 42 parents appartenant à une religion. Dans les trois groupes la majorité est catholique (G1 : 10, G2 : 10 et G3 : 11, Cf. Tableau 32), seuls cinq parents n'ont pas de religion et un seul ne sait pas.

« Grâce à Dieu, je suis catholique. Son père est spirite ! Son père m'a contaminée, parce que la catholique résiste, hein ? ' J'ai jamais vu ' le spiritisme mettre quelqu'un en avant ! »

Mme Florencia, mère de J.F, 9 ans, groupe 2

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Religion	Catholique : 10 (dont 3 admettent participer aux événements kardécistes, une participe aux cultes évangélistes, car le mari boit trop, 3 disent qu'à l'origine elles sont catholiques, mais ne participent pas comme il faudrait Evangélique : 2 Kardéciste : 1 Pas de religion : 3	Catholiques : 10 Evangélistes : 2 Kardécistes (spirites) : 2 (contrariété de la grand-mère) Pas de religion : 1 Elle ne sait pas : 1 (mais l'enfant crie qu'il est évangéliste et la mère dit qu'elle est plutôt catholique)	Catholiques : 11 Evangélistes : 4 1 déclare ne pas avoir de religion, même s'il amène l'enfant chez les guérisseurs

Tableau 32: Résultat du troisième moment de l'entretien : questions sur les choix alternatifs de soins de santé- Religion

Chacun a une raison personnelle de choisir ou non une religion et il est intéressant de constater que, dans une même famille, peuvent coexister des religions différentes, pour des raisons opposées. Nous n'avons pas seulement vérifié un attachement à des religions spécifiques, mais surtout un attachement aux croyances en général, liées fréquemment à des situations et expériences de vie particulières. Ces extraits de l'entretien d'une mère du groupe 1 confirment ce que nous venons de dire :

« J'allais à la catholique, pas vrai ? Mais comme tout le monde va à l'église Baptiste (évangéliste), alors on y va ! C. aussi, maintenant il y va ! Son père buvait trop, vous savez ? Buvait beaucoup ! (...) Il buvait au moins un litre par jour. Quand il n'y avait rien à boire, il buvait le médicament de Carlos, le « biotônico Fontoura »¹²⁴. Il buvait aussi de l'alcool pur quelquefois... J'ai connu une période désespérée, nous avons passé par un temps, vous voulez voir ? Six mois sans faire de courses tellement il buvait et nous devons payer le marché, je ne le supportais plus, la famille a même fait des courses pour nous. Alors, au cours d'une promenade, d'une rencontre de couples, son

¹²⁴ Le "biotônico Fontoura" est un médicament fortifiant et il est principalement indiqué pour les états d'inappétence et d'anémie, mais dans sa composition entre 9,5% d'éthanol, concentration plus forte que celle d'une cannette de bière, environ 6% d'alcool. Le médicament a été interdit par le Ministère de la Santé brésilien. Informations sur le site du Conseil Fédéral Brésilien de Pharmacie (CFF, 2001).

frère qui est de cette église nous a invités, alors on y est allé et alors il a aimé et s'est arrêté de boire, grâce à Dieu, et là il a été déclaré Baptiste.

En même temps, (...) j'ai commencé à venir chez les kardécistes et à partir de ce moment ma vie a commencé à s'améliorer. J'étais une personne qui se taisait, même mes frères ne savent pas ce que j'ai enduré, j'ai tout enduré en silence, alors j'ai commencé à faire une thérapie, avec A. (psychologue de l'institut kardéciste qu'elle fréquente) et j'ai commencé à voir l'autre côté des choses. Je ne devais pas mourir à cause de lui, tu sais ? J'ai commencé à aller mieux. La douleur de l'ulcère était telle que je m'évanouissais. Tout ce que j'ai, je vais là-bas et j'en parle, j'ai commencé à parler. Je ne me tais plus non. Mais je vais retourner chez le médecin, parce que moi aussi je suis en train de faire un traitement pour mon ulcère de 36 cm. Tout cela à cause de mon mari. Il buvait trop, je m'inquiétais trop. Des fois, il sortait de la maison à 8 heures du matin et revenait à 4 heures du matin de l'autre jour. Tout seul, il se battait avec nous, c'était la terreur. Je commençais à me sentir traumatisée (elle pleure), maintenant non, maintenant c'est la paix, grâce à Dieu, l'argent qu'il reçoit, il achète les choses pour la maison... (...) Il a pris sa retraite il y a 8 ans. Il travaille, les deux garçons les plus âgés aussi, mais jusqu'à aujourd'hui on n'arrive pas à payer les factures. Si on achetait une télévision neuve, il la vendait et buvait, tout ce qu'il y avait dans la maison il voulait le vendre pour boire. C'était l'enfer !

C. (son fils), quand il arrivait, il pleurait! Il avait peur... Un jour, quand il est arrivé, je lui ai dit que s'il ne s'arrêtait pas de boire je partais et j'emmenais C. C'est tout, C. c'est sa vie, il a beaucoup pleuré ce jour-là, C. aussi l'a supplié et en ajoutant l'église, ça y est... il s'est petit à petit arrêté. (...) il ne s'en souvient même pas, on dirait que c'est une chose de Dieu même ! »

Mme Ernestina, mère de C., 8 ans, groupe 1

Par ailleurs, les religions plus récentes, comme le spiritisme et les diverses branches de l'église évangélique ont acquis une grande force au Brésil et les parents évangélistes et kardécistes sont très croyants. Voyons l'exemple d'une mère du groupe 2 :

« Mère : il y avait un voisin qui était spirite... il m'emmenait... chez les spirites... 'je crois pas' aux croyants (évangélistes), ni aux catholiques, mais en Alain Kardec oui, j'y crois... ma mère est évangéliste. Hein, maman? (la grand-mère prend la tête de quelqu'un à qui ça ne plaît pas du tout...)

Grand-mère : Elle va là, elle va ici, 'elle sait pas' où aller... (elle parle très ennuyée du fait que sa fille, à son avis, n'arrive pas vraiment à avoir une religion)»

Mme. Eliene, mère de A., 8 ans, groupe 2

○ *Les guérisseurs à portée*

Dans ce contexte de religion et de soins alternatifs à la maison, nous avons interrogé sur les visites aux guérisseurs. Il faut savoir que dans les groupes 1 et 2 une majorité de parents a déjà rendu visite à un guérisseur (G1 : 13 ; G2, 10). Le groupe 3 ne s'éloigne pas beaucoup de ce total avec 8 parents qui donnent une réponse positive au sujet des visites chez un guérisseur (Cf. Tableau 33).

○ *Le choix et la foi*

Au total, 31 parents ont déjà emmené leurs enfants chez un guérisseur. Dans le groupe 1, 13 mères l'ont fait pour obtenir la guérison du mauvais-œil par des prières ou un remède, car elles ont peur que cela puisse tuer les enfants (Cf. Extraits des entretiens).

« La mère explique : *Ventre retourné ou tombé, c'est quand on a la dysenterie, une des terribles... Il arrive comme ça ! 'On peut pas' donner à manger, ni de l'eau. Pablo, (le frère de L.) est presque mort à la maison. Deux prieuses sont allées prier... Elle a prié pour lui... Ah, et il y a aussi le soleil, hein? Elles prient quand le soleil est mourant, quand il part. Alors elle a dit qu'elle allait prier pour lui, mais qu'il allait dormir. S'il se réveillait, c'est parce qu'il allait survivre, sinon, il ne se réveillerait plus. C'était le soir, ils ne prient pas, hein? Que si c'est en cas de grande nécessité. Cela lui a sauvé la vie !* »

Mme. Edlileuza, mère de L., 6 ans, groupe 1

« *Il était toujours chez la prieuse, regardez, je me rappelle qu'il était dodu, parce qu'il tétait au sein, bien dodu. Et tout le monde venait, lui prenait la joue, tout bébé dodu est magnifique, maintenant 'je sais pas' ce que c'est, si c'est une autre personne qui a le mauvais œil... je sais que j'étais toujours chez la prieuse. Je l'ai emmené tout de suite. J'y crois sans doute ! J'ai même déjà emmené mon chien! (rires) »*

Mme Bernadete, mère de D., 7ans, groupe 1

« *Solange (sœur de F.) avait huit mois... là-bas au Piauí (Nordeste)... les gens de l'intérieur des terres quand ils voient un bébé comme ça, ils sont hein? (Comme s'ils étaient jaloux) elle a eu un mauvais œil très fort, elle ouvrait plus les yeux... vous voyez? Elle était molle, molle, molle... j'ai dit, voilà, elle va mourir... alors ils ont dit qu'il fallait que je l'emmène pour prier. Alors, je l'ai emmenée, trois fois. Et le mauvais œil était dans sa chair, parce qu'elle était grosse... depuis c'est plus revenu...*

(rires...) Elle n'a plus grossi, parce qu'ils ont mis le mauvais œil dans sa chair. Une femme là-bas de P Sud (un quartier) a dit qu'il faut parler avec la personne, hein? Lui dire qu'elle a lancé le mauvais œil, hein?

Enq.:- Dire, mais dire comment?

Mère- Arriver et lui dire: oh, vous avez lancé un mauvais œil sur le petit, parler comme ça, hein?

Enq.:- Et la personne ne se met pas en colère?

Mère- Non... c'était une personne de la maison, elle ne vivait qu'avec Solange... et Solange a maigri... alors un jour, nous, en plaisantant, j'ai dit, ah, une telle, tu es comme ça et tu mets le mauvais œil sur Solange! Elle: 'Ave Maria, 'ma commère', qu'est-ce que c'est ça?' Oui, parce que quand tu sors de la maison, la petite devient molle... (rires). Elle a dit: 'je le mets?' j'ai dit, ça peut être que ça, parce que tu es celle qui vient le plus ici et tu la prends... elle: 'ah, mon Dieu et maintenant?' voilà! Et elle n'a pas été en colère... et après les prières c'est passé... »

Mme. Ivone, mère de F., 6 ans, groupe 1

« Une fois, jouant avec elle (sa fille), sautant avec elle, alors une femme a dit comme ça: 'attention sinon vous allez la tuer'... alors moi 'non, une mère ne tue pas ses enfants...' alors je suis restée... le jour après, cette enfant est devenue molle, molle et elle vomissait, elle mangeait rien, elle voulait rien... alors je l'ai emmenée voir une femme là-bas au secteur O (quartier), on habitait dans la même rue, hein, je l'ai emmenée et elle s'est guérie. Si 'je l'avais pas' emmenée elle serait morte. Elle avait le mauvais œil dans les tripes!!! Et le pire mauvais œil c'est celui-là, dans les tripes, parce qu'il est difficile à enlever! La gloire et l'honneur de Dieu l'ont guérie, pas vrai?

Enq: Mais que pensez-vous que c'était?

Mère: C'est elle!! Elle a lancé un mauvais œil et quand elle a parlé elle était gentille, elle jouait, gaie et tout! V. n'avait même pas un an... environ 8 mois... toute petite, parce qu'elle était fille unique, je la gâtai... mais si ce n'avait pas été elle, elle aurait tué ma fille... le diable l'aurait tuée. C'est des choses de Dieu, non! »

Mme. Raimunda, mère de V., 8 ans, groupe 1

Le groupe 2 comporte 10 mères qui ont été eu recours à l'aide d'un guérisseur ou d'un bénisseur : 6 mères afin de guérir le cancer de l'enfant ; 3 pour un mauvais-œil et 1 pour le « ventre-tombé ». Ici les mères spécifient bien l'aide recherchée : 7 mères ont visité des bénisseurs ou des prieurs (même avant la maladie) et 3 mères sont allées chez un guérisseur (guérisseur spirite, guérisseur avec médicaments). Il est intéressant de citer ici les cas où les mères croyantes, n'ayant pas

le temps de voir un guérisseur avant le diagnostic (enfants qui ont eu le cancer très jeunes) de la maladie, s'attachent très fortement aux prières et à la religion.

« Enquêteur : Etes-vous allée chez un prêtre ?

Mère : Non, mais je l'ai faite baptiser avant de faire l'opération! Elle a été baptisée là-bas à la chapelle de l'hôpital! (rires) J'ai demandé au prêtre si c'était possible et après, après trois mois de chimiothérapie je l'ai baptisée à l'église pour pouvoir prendre le baptistère... j'ai dit que je voulais personne au baptême, que les parrains. Je l'ai baptisée parce que s'il arrivait quelque chose à ma fille, 'je voulais pas' qu'elle meure païenne. Je l'ai déjà dit à ma fille, regarde fifille, tu es très protégée, je t'ai baptisée deux fois... »

Mme. Enizelina, mère de L., 7 ans, groupe 2

Pour le groupe 3, la moitié des parents (8) ont déjà conduit leurs enfants chez un bénisseur, principalement pour enlever le mauvais-œil. De plus, quatre parents avouent que les bénisseuses se trouvent dans leur propre famille (ce sont des grand-mères, des tantes...).

« Pour les faire bénir, oui, on les a déjà emmenés. Parce qu'il y a une parente qui fait cela de temps en temps...

Enquêteur: et vous y croyez ou pas?

Père: j'y crois, pour le moins, dans le comportement on voit une amélioration, je ne sais pas si c'est psychologique ou pas, mais ça calme... j'y crois! On l'emmenait parce que c'était une phase difficile, des chutes, des blessures, tout ça, et alors là entre la croyance et la pensée que... on leur a fait quelque chose, un mauvais-œil, et on finit par les emmener... comme la dernière fois, on les a même pas emmenés, comme la personne est une parente, hein, leur tante, elle était là et voilà, pour bénir, ils étaient agités, elle les a bénis pour les calmer...»

M. Gustavo, père de J., 7 ans, groupe 3

Les cas de refus des guérisseurs semblent plutôt liés à la religion (groupes 1 et 2) et à l'incrédulité des parents qui témoignent d'un manque de croyance dans ce type de soins (groupe 3) (Cf. Tableau 33). Pour la question spécifique portant sur la croyance des parents aux bénisseurs et/ou guérisseurs, nous avons 28 parents croyants (G1 : 12 ; G2 : 11 et G3 : 5).

« Le docteur attire l'attention parce que, beaucoup, comme ça, se sont consacrés tellement à la foi qu'ils ont négligé le traitement, ils n'ont pas emmené les enfants... il y a des gens, je trouve que c'est du fanatisme, hein, parce que la propre Parole de Dieu dit que Dieu a donné cette capacité aux hommes, hein, pour pouvoir faire les choses, hein, alors Dieu entre à partir du moment où l'être

humain n'y arrive pas, mais il a laissé la Médecine justement pour ça. Alors, où la médecine n'est plus capable, qu'elle dit la chose impossible, alors Dieu entre et agit. (...Il faut essayer de joindre l'utile à l'agréable, hein? Si Dieu a laissé la Médecine, vous avez recours à l'homme, qu'il a laissé à Dieu, hein? Dieu en premier, mais en unissant les deux... »

Mme. Eleuza, évangéliste, mère de D., 8 ans, groupe 2

« J'y suis allée une fois (chez le bénisseur). Je l'ai plus crue, mais elle était en traitement (oncologique) et je pensais que le truc c'était le traitement. Quand les gens disaient, ah, elle est comme ça parce qu'elle un mauvais d'œil... hein? Ces histoires du temps de mon arrière-grand-mère... et moi, Mon Dieu... il faut prier...mais sans mon consentement non... ils savaient ce que ma fille avait ... ça coûtait rien... et en dehors de ça que le suivi et Dieu. J'avais BEAUCOUP confiance en les médecins, hein? Je crois que ma foi a été récompensée. Je dis une chose: j'ai vu beaucoup de mères qui n'y croyaient plus là-bas... je crois que c'est ce qui tue n'importe quelle mère... il faut croire ! »

Mme. Antonia, mère de B., 6 ans, groupe 2

« D'ailleurs, quand il a eu son problème, il y avait un homme qui priait et faisait des bouteilles... (Enq: Qu'est-ce qu'il faisait?) Un médicament de grand-mère qu'il fabrique et qui est bon, oui? Il s'appelle « garrafada » (cela vient de 'garrafa', bouteille en portugais). Donc, à l'époque où il était malade, je l'ai emmené et il a dit qu'il avait des vers, d'accord? C'est un guérisseur. Mais, il faut avoir la foi, non? Oui, je l'ai emmené, il a dit que c'était des vers, il s'est trompé, mais... au moins j'y suis allée, non? Pour voir... je crois. »

Mme. Maria, mère de D., 9 ans, groupe 2

▪ *Le rituel*

Au niveau du rituel opéré par ces guérisseurs et bénisseurs, les prières sont citées dans tous les groupes. Les rituels les plus communs sont les sessions de prières (G1 : 7, G2 : 5, G3 : 2) et, en second lieu, les sessions de prières faites avec des plantes sont aussi très recherchées dans le groupe 1 ; 4 parents les ont décrites. Les parents du groupe 3 préfèrent rechercher les bénédictions (4 parents sur les 8 sont allés chez le guérisseur/bénisseur).

Etant donné que le mauvais-œil et/ou le « quebrante » menacent la vie du bébé, comme les mères l'ont raconté, il leur fallait éloigner le danger par le biais des prières ou d'un remède spécifique

trouvé surtout avec l'aide des guérisseurs ou bénisseurs de la région. Dans le groupe 1, la présence d'une mère bénisseuse a illustré ce topique :

« Il y a des gens qui prient, mais pour prier je prie. Quand mes enfants ont le mauvais œil je prie. Je crois au mauvais-œil et 'je prie pas' avec des plantes... Je prends un chapelet.

Enq.:- Alors, c'est toi qui pries, Aparecida? (L'enquêteur observe que la mère est plus animée, malgré son air fatigué...)

Mère- Oui... c'est la mère de mon ex-mari qui m'a appris. Elle m'a appris comment prier avec (elle parle posément, avec une voix fatiguée). Il avait le mauvais œil et ici y en a pas. Et j'ai dit: non, mais 'je vais pas' apprendre et elle a dit: écris sur une feuille de papier. J'ai écrit... j'ai lu, lu, lu, jusqu'à apprendre ça... C'est une prière... prier avec le chapelet c'est la même chose que prier avec les plantes (car elles fanent)! On sent !

Enq.:- Et tu l'as apprise par cœur et tu la fais. Et comment tu vois que ton fils il a le mauvais œil?

Mère- Quand il pleure, parce qu'il est calme aussi, 'il est pas' énervé, non... il pleure... il commence à être comme ça... il a pas mal au ventre... et d'un coup il a mal. Il est vert.

Au moment où vous priez, vous passez à l'Ave Maria, au Santa Maria vous voyez comment c'est. Ça enlève le mauvais œil. Vous sentez. Là où c'est le plus fort c'est dans la bouche...on le sent. On le retire de l'enfant et on le garde (le mauvais œil).

Enq.:- Alors, après ça passe?

Mère- Ça passe... vous le gardez en vous, parce que sinon il va sur les autres. Vous devenez toute molle, c'est pour ça que je suis comme ça, à cause de ça et je prends des médicaments (elle parle en riant) contrôlés. C'est pour ça que je suis comme ça (elle semble fatiguée, triste...) »

Mme. Aparecida, mère de M., 9 ans, groupe 1

Il faut citer le discours que tient la grand-mère d'un enfant sur son rituel à elle. Vu qu'elle ne pouvait pas comprendre les croyances (kardécistes) de sa fille, elle préférerait suivre le rituel de la « petite-médaille » dans son église. Les gens font passer entre eux cette médaille et restent avec pendant un certain temps en faisant des prières... Le plus intéressant c'est que lorsqu'on est évangélistes, normalement on n'aime pas admirer ou adorer les images des saints. Mais la grand-mère explique que la foi dans le cas de la maladie, c'est le plus important et que c'est ce qui l'a sauvée.

Questionnés sur d'autres moyens de « protection » analogues à ceux obtenus chez les bénisseurs, 29 parents citent encore les prières (G1 :9, G2 : 16, G3 : 4) ; cf. Tableau 33).

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Êtes-vous déjà allés chez le	Oui : 13 Non : 3	Oui : 10 Non : 6	Oui : 8 Non : 8

guérisseur ?	Parmi les 3 qui n'y sont pas allés : Pas de religion : 1 Religion : spirite 2	3 mères sont allées chez un guérisseur (Valentim et les carafes), les autres, chez des prieuses ou chez les bénisseurs. Parmi les 6 qui ne sont pas allées chez le guérisseur : religion (1 spirite, 2 évangéliste), préférerait le groupe de prières : 1 ; préférence pour le baptême de l'enfant, 1 seulement dédaigne ces solutions	8 sont allés chez un bénisseur. 4 rapportent que les bénisseuses font partie de la famille, dans 3 cas c'est la grand-mère ou une parente
Motif	Mauvais-œil : 13 2 mères parlent de la croyance au mauvais-œil et de la visite au guérisseur, mais la gravité de certains problèmes chez l'enfant (vers, douleur poitrine), détermine la visite chez le médecin	Mauvais-œil : 3 Ventre tombé : 1 Cancer : 6	Mauvais-œil : 5 Religion (catholique): 2 Afin de calmer l'enfant : 1 Personne est allée pour des douleurs
Croyez-vous ?	Oui : 12 Non : 3 Peut-être : 1 Non : religion	Oui : 11 Pas vraiment : 1 Non : 4 Non : religion (2 évangélistes, 2 kardécistes)	Oui : 5 Peut-être : 2 Non : 9
Le rituel	Sessions de prières : 7 Prières+plantes : 4 Bénir : 1 Prière+Cordon : 1	Sessions de prières (que des prières ou utilisation de plantes également) : 5 Image de saint : 1 Groupes de prières : 4 Bouteilles de « médicaments » : 1 Remarquons qu'il y a une personne de plus ici, mais c'est la grand-mère évangéliste, qui ne croit pas, et n'est jamais allée avec sa fille, mais a fait ce rituel	Des prières : 8 : Des bénissements : 4 Les prières du rosaire : 1 Des prières avec usage de feuilles : 1 Des séquences de prières : (en trois fois) 2

Tableau 33 : Résultat du troisième moment de l'entretien : questions sur les choix alternatifs de soins de santé- Guérisseurs

A partir d'un certain âge (entre 3 et 5 ans, cela dépend beaucoup), les parents du groupe 1 n'emmènent plus les enfants chez les guérisseurs; ceux du groupe 2 (cinq parents) admettent le faire dans le cadre de l'église (bénissements) et dans le groupe 3, deux parents également profitent des prières pour bénir leurs enfants après un certain âge. Les parents, eux mêmes, n'ont pas l'habitude de se faire soigner par les guérisseurs, ce qui fait un total de 3 parents qui y ont recours, soit un parent par groupe (Cf. Tableau 34).

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Comment vous protégez-vous ?	Ruban rouge : 2 Prières chez soi : 5 Prières chez les spirites : 4 Chez les évangélistes : 1 La vie : 1	Toutes les mères prient ou vont à l'église ou leur mères y vont.	Des prières : 4 Médecin : 12

	Médecins : 2 Rien : 1	
Et vous, vous y allez ?	Non : 15 Oui : 1 (elle aime bien le guérisseur près de chez elle) Explications : plutôt pour les enfants, 2 ont peur, préfèrent prendre des médicaments spirites ou non, ne croient pas	Un seulement admet voir un guérisseur de temps en temps Sur les 8 parents qui ont déjà emmené leurs enfants, un seulement admet voir un guérisseur de temps en temps
Avez-vous payé ?	Personne n'a payé : il ne faut pas	Un a payé pour les bouteilles L'autre a donné des biscuits en échange mais elle admet qu'il ne faut rien donner Sur les 8 parents qui y sont déjà allés, aucun n'a payé pour les prières

Tableau 34 : Résultat du troisième moment de l'entretien : questions sur les choix alternatifs de soins de santé- Guérisseurs

VI.2.2.4 Le quatrième moment : la santé et le rapport praticien-patient

La fin de l'entretien pour les groupes 1 et 3 a donné lieu à des questions posées sur le système de santé, la relation du patient avec les médecins et avec la santé buccale.

o Le système de santé et les professionnels de la santé

Les parents venant notamment du milieu le moins favorisé profitent plus du système de santé publique à Brasilia et dans ses alentours (27 parents au total sur les trois groupes). Dans le groupe 1, la plupart des mères (11) déclarent consulter un médecin ou un dentiste dans le dispensaire le plus proche de la maison. Dans le groupe 2, caractérisé par la particularité du traitement oncologique, la totalité des mères (16) se rendent dans les hôpitaux publics avec beaucoup plus de fréquence, même s'ils sont éloignés de la maison et même si un enfant a une mutuelle payée par son arrière grand-mère. Dans le groupe 3, nous remarquons que 14 parents ont un type de mutuelle privée leur permettant un choix plus grand de médecins et d'hôpitaux dans le réseau du DF¹²⁵. Les deux autres parents de ce groupe qui n'ont pas de mutuelle, sont prêts à payer une assurance privée, tant que leur condition économique

¹²⁵ District Fédéral

leur permet de le faire. L'avis des parents sur le système de santé dont ils bénéficient à Brasilia et aux alentours correspond aux réponses ci-dessus : dans le groupe 1, dix parents trouvent le système pénible en raison d'un triple manque: pas d'hôpital ; un nombre insuffisant de dispensaires, un grave manque de médecins et/ou de dentistes dans la région. Les autres parents trouvent que le système est moyen (cinq), voire bon (un seul). Dans le groupe 2, 11 mères racontent la difficulté de partir à la recherche d'un bon médecin ou d'un bon dentiste dans les dispensaires. Sinon, il faut aller loin et/ou dans le centre de Brasilia. Les cinq autres mères trouvent le système moyen.

« Ce n'est pas si mauvais dans les dispensaires à côté... Je connais les médecins (elle dit leurs noms à tous) et ils sont bons, mais découvrir ce que B. avait, ils l'ont pas fait...hein? Ils ont pas eu la base pour découvrir la maladie, mais ils m'ont envoyée chercher d'autres moyens et j'y suis allée »

Mme. Antonia, mère de B., 6 ans, groupe 2

Le groupe 3 se déclare satisfait des bénéfices de la mutuelle qui permet de payer cher dans le privé : le système est bon pour 15 parents. Un seul parent évoque encore une certaine difficulté à trouver un bon pédiatre pour son fils :

« Même avec la mutuelle, le traitement dispensé par le médecin peut varier...le professionnel devient attentif envers votre problème, il te donne une carte, parce que je pose très bien les questions, hein... maintenant il y en a qui sont super interactifs, ils répondent à tout, ils veulent que ce soit bien clair pour ce qui est des procédures et tout... mais il y en a d'autres que non, vous voyez que , qu'il semble qu'ils sont là pour résoudre la question tout de suite et qu'ils ne veulent pas grand chose, ne te donnent pas beaucoup d'attention, alors, ce genre de professionnels, on s'en éloigne un peu, parce qu'il y en a beaucoup, non? »

M. Gustavo, père de J., 7 ans, groupe 3

○ *Le rapport avec le praticien et les représentations de la maladie*

Le rapport avec les professionnels de la santé est bon en général : 38 parents évoquent un bon rapport avec leur médecin et/ou dentiste. Le groupe 1 est le seul où nous avons rencontré des parents qui n'ont pas toujours une bonne interaction (6) et deux parents n'osent même pas parler pendant une consultation. Les parents des groupes moins favorisés ont tendance à avoir une relation de soumission, tandis que, dans le groupe plus favorisé, nous notons une contestation plus présente, même si le résultat des réponses « oui » et « non » est différent (Cf. Tableau 35).

On observe d'autant plus de gratitude et de sentiment de sécurité par rapport à sa propre santé et à celle de sa famille, qu'on peut compter sur la présence d'un médecin dans un lieu éloigné des centres de soins : cela reconforte, apaise les peines.

« C'est dur de trouver une consultation... il a le temps d'aller à l'école et je l'emmène l'après-midi... c'est parce que sa sœur, elle est suivie, depuis ses 8 mois. Elle a un souffle. Le médecin m'a dit ... c'est comme ça que je suis arrivée à l'hôpital de Taguatinga (autre ville satellite), j'y suis allée avec le suivi, j'ai cherché la femme du docteur Fernando, j'y suis allée deux fois et je l'ai pas trouvée... alors la troisième fois j'ai réussi à lui parler, elle a tout marqué et chaque année j'y vais... il faut faire des efforts, mais ça y est... j'aime bien le traitement, leur attention... »

Mme Ivone, mère de F., 6 ans, groupe 1

La question posée sur la cause des caries ou des maladies buccales mérite d'être citée vu l'intérêt que présente la compréhension de l'étiologie fréquemment décrite par quelques parents. Les parents en général ont une idée assez raisonnable de cette étiologie pour la raison que 39 sur les 48 parents accusent le sucre et le manque de brossage (isolés ou associés ; cf. Tableau 36).

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Médecin	11 mères déclarent aller au dispensaire le plus proche 5 mères déclarent aller au dispensaire et ailleurs, loin du village	Les 16 enfants ont suivi leur traitement oncologique dans un hôpital public 8 mères adressent leurs remerciements aux médecins oncologues	14 parents déclarent que l'enfant a une couverture de santé, une mutuelle. 2 parents payent les consultations dans le privé car ils viennent de quitter leur mutuelle
Système de santé	Pénible, il faut aller ailleurs : 10 Bien : 1 (à condition que je me lève à 4 heures du matin, j'arrive à voir un médecin) Moyen : 5	Pénible, il faut aller à Brasilia : 11 Moyen : 5 mères	Bien : 15 Moyen : 1
Relations avec le médecin ou dentiste	14 disent poser des questions, même si 6 admettent un rapport parfois difficile avec le médecin 2 disent que cela n'en vaut pas la peine, car le médecin est occupé ou bien il ne témoigne pas d'intérêt	Les 16 parents disent poser des questions. Ce sont des mères très intéressées par le sujet de la santé des enfants	Les 16 parents disent poser des questions et aiment leur rapport avec le médecin.
Nourriture	5 mangent bien (repas équilibrés), et adorent les sucreries 5 enfants ne mangent pas bien et adorent les sucreries (les parents ici sont angoissés) les enfants mangent bien et n'aiment pas vraiment les sucreries 2 enfants ne mangent pas bien et n'aiment pas vraiment les sucreries	6 enfants mangent bien (repas équilibrés), et adorent les sucreries 4 enfants ne mangent pas bien et adorent les sucreries (les parents ici sont angoissés) 3 enfants mangent bien et n'aiment pas vraiment les sucreries 3 enfants mangent bien, mais ils ont beaucoup de restrictions alimentaires	5 enfants mangent bien (repas équilibrés), et adorent les sucreries 5 enfants ne mangent pas bien et adorent les sucreries (les parents ici sont angoissés) 3 enfants mangent bien et n'aiment pas vraiment les sucreries 3 ont beaucoup d'allergies et une alimentation plus réglée

Tableau 35 : Résultats du quatrième moment de l'entretien : questions sur le système de santé, le rapport patient-professionnel et la santé buccale.

Il existe une association vérifiée entre la peur d'aller chez le dentiste, l'étiologie de certaines maladies et les justifications données à la non-compliance avec la situation de soins dentaires.

Dans le milieu le moins favorisé, nous entendons une description clinique de "dents mangées", "dents faibles", "dents percées", et des étiologies "classiques" décrites par la mère ou le responsable de l'enfant qui sont fondées sur leur expérience de vie ou même, et c'est le plus fréquent, sur leur environnement.

A partir de ces énoncés, il est facile de relever quelques exemples où les parents arrivent à justifier la façon de conserver ou non la santé de la famille en prenant en considération des facteurs médicamenteux, génétiques et sociaux et peu souvent le fait de ne pas avoir eu suffisamment d'explications sur ce sujet :

. Etiologie « médicamenteuse » : « Il a pris beaucoup d'antibiotiques quand il était petit... »

. Etiologie « génétique » : « Je ne sais pas du tout de qui cet enfant a hérité ces dents !? Moi et mon mari, nous n'avons pas de dents si terribles ! » Ou bien : « Ah, docteur, sa bouche est comme celle de son père, il faudra le voir pour le croire : les dents sont pourries. »

. Etiologie « sociale et culturelle » : « Depuis son enfance, lui, ses frères et cousins ont l'habitude de manger des sucreries, des gâteaux... Dès qu'on avait de l'argent à la maison, soit moi, soit leur grand-mère, on leur achetait ce genre de choses. »

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
Raison du mal de dents, caries	Sucre : 10 Dents fragiles : 1 Manque de brossage : 2 Génétique : 1 Médicament forts+douceur : 1 Je ne sais pas : 1	5 parents croient que c'est le sucre 5 parents croient que c'est dû à la combinaison entre le sucre et le manque de brossage 4 Manque de brossage 1 combinaison sucre + vieillissement (les dents s'abîment avec le temps)	11 parents croient que c'est le sucre 2 parents croient que c'est la combinaison entre le sucre et le manque de brossage 1 parent : le manque de calcium et la génétique 1 parent : la prise d'antibiotiques quand l'enfant était petit 1 parent : les caries
Santé buccale des parents	Bonne : 6 Moyenne : 5 Mauvaise : 5	5 : bonne 10 : moyenne 1 : mauvaise	8 : bonne 7 : moyenne 1 : pas terrible

Tableau 36 : Résultats du quatrième moment de l'entretien : questions sur la santé buccale.

Parmi les « excuses » des patients, nous voudrions citer quelques-unes qui sont tenues pour mythiques, comme les justifications données pour l'édentulisme (la bouche édentée), la carie et la négligence en matière de visites dentaires en l'absence de symptomatologie gênante. Ces considérations sont très courantes lors des conversations avec les parents :

. Edentulisme

L'acceptation du caractère édenté peut prendre la place de la recherche d'une solution plus simple et plus efficace telle que la prévention du problème à l'origine. Le type d'affirmation ou de questionnement posé dans ce type de remarque : « ...Etre édenté est une conséquence naturelle du vieillissement, alors, pourquoi s'inquiéter à ce propos ? ... », n'est plus justifiable de nos jours, car la prévention est un sujet bien étudié.

A l'origine de la perte des dents nous trouverons les maladies, les traumatismes et la composition génétique et pas seulement le contexte du vieillissement. D'autre part, la carie et les problèmes parodontaux peuvent être une cause fréquente de la perte des dents, alors que pourtant, ils sont faciles à prévenir.

. Carie :

Parallèlement à l'acceptation de « l'édentulisme », nous ne pouvons plus admettre l'affirmation que « la carie est une maladie des jeunes », étant donné qu'il existe un type de carie, situé aux racines des dents, bien plus observé chez les personnes âgées. De plus, l'application de fluor, d'une efficacité reconnue chez les plus jeunes, diminue sensiblement la carie.

. Absence de symptomatologie douloureuse :

Il existe, dans la bouche, un grand nombre de lésions sans symptômes cliniques. Certes, ces lésions peuvent être transitoires mais le risque qu'elles soient associées au cancer ou à une autre maladie plus grave ne doit pas être négligé¹²⁶. De fait, n'ayant pas mal, le sujet se sent rassuré et on entend dire que « l'absence de douleurs signifie qu'on n'a pas de problèmes dans la bouche, ainsi il n'est pas nécessaire d'aller chez le stomatologiste... », discours tenu parfois à un moment tardif, coupant les possibilités de guérison.

Ces exemples montrent bien que les gens font aussi leur diagnostic. Lesquels ne peuvent pas être négligés par la médecine officielle. Leurs représentations sur la santé et la maladie aident à comprendre que les « savoirs » sont résistants et mettent en action la connaissance de la santé et de la maladie propre à chacun.

VI.2.3 L'expérience du traitement oncologique

¹²⁶ Pour d'autres mythes propres aux patients âgés, voir DUNKERSON, 1990 sur le site <http://www.odontologia.com.br/artigos/paciente-geriatrico.html>

Les questions posées dans cette section ne concernent que les parents des enfants du groupe 2 qui sont passés par un traitement oncologique (Cf. Tableau 37).

« Je n'avais jamais vu cette maladie, on n'imagine jamais qu'elle puisse venir chez soi, on pense toujours qu'elle ira chez le voisin, mais pas à sa propre porte »

Mme. Maria, mère de A., 6 ans

○ *La vision de la maladie dans le cas du cancer*

L'étiologie précise du cancer est un sujet complexe, vaste et encore à développer. Chez les parents, les doutes sont montrés de telle façon que nous relevons chez eux une variété et une confusion de concepts : 5 parents ne savent pas (les doutes naissent autour d'une raison génétique, cellulaire, liée à la volonté de Dieu, virale...); 4 parents savent que le problème se trouvait dans les cellules sanguines; 3 parents croient que c'est un problème génétique; 3 que c'est la volonté de Dieu (épreuves, « Dieu sait ce qu'il fait ») et une mère croit que le cancer de son fils est dû à une forte dose de radiation venant d'un micro-onde qui a explosé près d'elle lors de sa grossesse.

« Non, ni dans ma famille, ni dans la sienne... c'est parce que dans son cas, le médecin a dit que ce n'est pas héréditaire... il n'a jamais cogné sa tête, les médecins me demandent tout de suite, 'il n'est jamais entré d'eau dans son oreille, rien ?...' rien... je dis non, M. a été le premier garçon, on était aux petits soins! Alors les médecins ont des soupçons sur la nourriture, le poulet, ces poulets qu'on achète, la viande...

Je pense également dans cette hypothèse comme ça, que Dieu me garde, parce que je suis à l'église et que j'étais une personne comme ça, du monde, alors parce que j'étais à l'église que mon mari n'était pas évangéliste, je pense que Dieu a touché notre point faible, pour qu'on suive réellement et qu'on voie réellement où on se trompait... je dois passer par les épreuves que Dieu me donne, alors, si Dieu me fait ça c'est parce qu'il sait que je peux supporter... »

Mme. Francineide, mère de M., 8 ans

« Si ça vient de la famille, je ne sais pas... Dans MA (elle insiste) famille, non... (J.F. interrompt: Oh, oh, tu as eu un miome!) Mais là qui était malade c'était ta mère... ça a rien à voir. Alors voilà: pendant sa gestation le miome s'est formé. Alors, il était dans l'utérus et toi tu étais dans un autre coin. Les docteurs m'ont déjà dit qu'il y a rien à voir. Maintenant, du côté de son père, je sais pas si c'est vrai, mais son père à lui, le grand-père, il avait un cancer à la tête. Alors je sais pas, parce que j'ai pas vu, je connaissais pas son père... De mon côté je sais qu'il y a rien... si c'est de son côté, on suppose, hein? »

Mme Florencia, mère de J.F., 9 ans

« Je sais pas, c'est une chose... Du micro-ondes. Quand j'étais enceinte, mon mari en avait acheté un et 'je sais pas' ce qui est arrivé, mais il y a eu une explosion si forte que quand j'ai ouvert la porte il est sorti une lumière, une lumière bien forte, vous savez? J'étais enceinte et depuis j'imaginai ça. 'Il était' même pas né encore. 'C'était pas' seulement la peur, c'était une certitude qui était dans ma tête.

Enq: Qui pourrait lui avoir fait du mal?

Mère: Oui. J'ai demandé une fois et le médecin a dit que non, non... j'avais cette certitude, mais c'était si fort que B. a eu ça... ça a été une chaleur si forte qui m'a prise, pas tellement à cause de la lumière, de la radiation, mais plus à cause de la peur que j'ai eue sur le moment!! J'ai dit que quelque chose allait arriver... »

Mme. Silvia, mère de Brayan, 6 ans

o *La foi*

Les 16 parents enquêtés se montrent très croyants. Mais leur foi dépasse parfois les concepts religieux et nous observons que même ceux qui sont très attachés à Dieu en viennent à croire en un « pouvoir magique » des médecins.

« Elle va encore à l'hôpital... à l'époque du traitement, elle allait chez le Dr Edvaldo, Dr Zé Carlos, ave Maria, pour moi ce sont des dieux! J'ai la foi en ces gens. Il y a le Dr Cristina aussi, qu'elle est courte et grosse, ce qui est, est... et je préférerais sa manière que celle des médecins qui cachaient les choses... de dire comme ça: madame, B. est comme-ci et comme-ça (moi: elle va mal?) elle, elle va mal, au lieu de dire, non, 'je sais pas'... j'aimais qu'on dise les choses, parce que je savais déjà comment contourner la situation. Et je lui disais tout le temps: maman est là, maman est tout près! Vous comprenez? »

Mme Antonia, mère de B., 6 ans, groupe 2

« Mon Dieu, ici à la maison, toute la semaine c'étaient des groupes de prière... quand B. était malade, ici non, 'j'habitais pas' ici... vous pensez que c'est moi qui ai fait la promesse? Les gens qui ont fait pour qu'on paie une promesse... et il y en a une là à Aparecida do Norte (ville dans l'état de São Paulo) pour y aller, pour les emmener, pour emmener une photo et la laisser là-bas... une messe de remerciement a été demandée, Mon Dieu, Mon Dieu, ça a été génial, merveilleux... »

Mme Cristina, mère de B.C., 8 ans, groupe 2

« Je suis évangéliste, oui...même comme ça j'étais désespérée... (rires) parce qu'une nouvelle comme ça, pour plus que vous ayez la foi... j'étais inquiète, hein ? Désespérée !! Dieu a le pouvoir de guérir, mais quand je suis entrée à l'hôpital de Base, que j'ai vu à côté de moi un enfant mourir, de l'autre côté, un autre en train de mourir, que des enfants en train de mourir, et que je ne voyais pas d'enfants guéris... non, parce qu'il y a des enfants guéris, mais je n'en voyais jamais... Pour tout cela, je crois beaucoup, beaucoup en Dieu, mais je sais que les médecins font aussi leur travail ! »

Mme. Eleuza, mère de D., 8 ans, groupe 2

« ... On a fait des chaînes de prières, tout le monde a fait la chaîne... on a des amis qui sont évangélistes, catholiques, spirités, alors tout le monde a fait cette chaîne, vous comprenez? Alors, grâce à Dieu... même les médecins, le Dr. X disait aussi, petite maman, que Dieu, parce que c'était un grand risque pour lui... Mais, on, grâce à Dieu, on est arrivés à tout surmonter, il n'a jamais rien manqué, grâce à Dieu, tout s'est bien passé... (elle est assez émue) »

Mme. Lucileide, mère de M.P., 9 ans

- *Les implications de la maladie dans le comportement de l'enfant et dans la relation familiale*

Selon 11 parents, le comportement des enfants a été modifié après le traitement et l'enfant est devenu « terrible ». Des réponses ont évoqué aussi des enfants plus fermés et tristes. La plupart (11) signalent une détérioration des rapports familiaux au sein de la famille, avec surtout des problèmes avec le père (8 mères), des divorces (2) et l'aggravation négative d'une structure familiale déjà problématique (Cf. Tableau 37).

« Dès le diagnostic, je me suis rendue compte de la gravité de notre situation... Regardez, au moment du diagnostic, je suis descendue dans les profondeurs et je suis revenue... Petite, je me suis pas évanouie, mais... Je suis restée à l'hôpital avec lui, avec les vêtements que je portais et l'argent du bus mesuré. Et maintenant? J'ai laissé un message à la maison pour quand son père arriverait, pour dire que j'étais à l'hôpital. Alors vous savez ce qu'il m'a dit? Que j'inventais une maladie au petit, 'qu'il avait rien' et que je me trouvais un malade pour en prendre soin. J'ai dit: Oh, chèvre misérable!

Parce que les spirites ne croient pas qu'il existe des maladies du corps, 'ça peut pas exister'. Ça vient de l'esprit !

Ça a empiré pendant le traitement. Parce que lors du deuxième séjour à l'hôpital de Base, il est arrivé et a dit que maintenant la vie était bien pour lui! C'est un idiot, hein? Comment ça se peut qu'avec un fils qui a le cancer à l'hôpital, il vient et il dit que sa vie va bien? Ne vous mariez pas avec un analphabète, non. Ne trouvez pas un analphabète pour vivre avec lui, pour l'amour de Dieu! Votre vie s'écroule et il arrive et dit des trucs comme ça? Jusqu'à aujourd'hui je cherche la réponse à ce discours et j'en trouve pas!»

Mme. Florencia, mère de J.F, 9 ans

« (...) dernièrement, elle fait du chantage, plein de chantage... elle se juge beaucoup, si vous lui parlez 'parce que je suis comme ça...' 'qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu pour être comme ça?' ... mais je crois qu'elle fait ça pour attirer l'attention... d'ailleurs on attend une place chez la psychologue pour l'y emmener... pour lui parler... »

Mme. Enizelina, mère de L., 7 ans

« Enquêteur : (...) Alors vous vous êtes séparés pendant le traitement...

Mère: Oui... plus ou moins, un an qu'elle faisait ce traitement...La maladie, ça a aidé. Ça a été la pire époque de ma vie! J'ai déjà eu des moments difficiles, mais celui-là a été pire. Sauf que comme ça, lui, pendant ce temps m'a toujours soutenue... il m'a aidé pour tout, il veut pas que je travaille, que je m'occupe d'eux, parce que l'autre, le plus âgé, a une sonde par le nombril, il a déjà subi trois opérations, il faut passer cette sonde toutes les quatre heures, il faut de l'hygiène, etc. »

Mme. Cristina, mère de B., 8 ans

« Aujourd'hui il est plus sage, mais à cause de la maladie, il a perdu une année à l'école...j'ai reçu trop de réclamations juste après la maladie, il fallait retourner à l'hôpital de Apoio afin qu'il puisse voir la psychologue. Je pense qu'après la maladie il était trop gâté et il se trouvait le propriétaire de tout, il se battait avec ses collègues... »

Mme. Maria, mère de A., 9 ans

« on a été encore plus unis... c'est parce que réellement j'ai vu des cas de séparation là-bas... c'est parce que l'homme n'accompagne jamais et c'est la femme qui reste là tout le temps et s'use... hein, la femme n'a plus le temps pour son mari comme avant et l'homme... Il semble qu'il s'intéresse pas... il ne supporte pas beaucoup le problème, son truc c'est d'écarter le problème... »

Mme. Euleuza, mère de D., 8 ans

L'image corporelle de l'enfant touché par le cancer est un sujet mentionné par les parents. La perte des cheveux, une mutilation physique, la modification du sourire sont des exemples fréquents dans les récits. D'ailleurs, cette image du corps, avec l'accent mis sur le sourire n'est pas un sujet abordé seulement par les patients ayant été soignés pour un cancer. Voyons l'exemple :

« Ça fait plus d'un an que je viens... depuis que ses dents sont tombées et qu'il n'en est pas nées il est accompagné, parce que ma belle-sœur amenait déjà ses enfants ici... et tout le monde se soucie, dans la famille, de ses dents, ces dents qui ne sortent pas... où sont ses dents... ? il a un oncle que, quand il s'approche de lui, João sourit comme ça (elle ferme les lèvres pour ne pas montrer le manque de dents) (rires). João, il ne fait pas trop attention, mais la famille parle ... »

Mme. Ana, mère de J.V., 7 ans, groupe 3

Ensuite, voyons les exemples qui montrent plus la relation entre l'image corporelle et la maladie dans le groupe 2 :

« Il est nerveux, il ne veut pas passer par la psychologue, en aucune façon! Il a dit qu'il n'a pas à y passer... Alors, quand il y a quelqu'un qui regarde comme ça le problème du cou, dans l'autobus, et dit le pauvre, il dit 'je ne suis pas pauvre! Pauvre c'est le diable!' »

Mme. Francineide, mère de M., 8 ans

« Jusqu'à aujourd'hui, 'il sait pas' que ses cheveux n'ont pas repoussé ici... sur la tête... et de temps en temps, il dit comme ça, maman, ici je suis chauve? Parce que les enfants de mon école disent « petit chauve », « petit chauve »...Pourquoi ils disent que je suis chauve? Je lui dis comme ça - non, B.... ce n'est pas que tu es chauve, 'tu es pas' chauve, c'est qu'ici ça repousse petit à petit... bien peu, mais en vérité 'ils vont pas' pousser, hein? Alors, je lui dis qu'ils vont pousser, mais bien doucement... alors, j'ai laissé ses cheveux pousser ici, mais de temps en temps ils s'envolent, hein? Alors on le voit et les enfants l'appellent petit chauve. Cela me gêne ! »

Mme. Silvia, mère de B., 6 ans

« (...) maintenant au CP, il y a un garçon qui se dispute avec elle... il la traite de 'jambes tordues', il lui prend ses affaires et les jette, il la bouscule... d'ailleurs jeudi je suis allée au secrétariat et j'ai dit comme ça: bon, à partir du portail vers ici, c'est votre responsabilité, s'il arrive quelque chose à ma fille je vous colle un procès... parce que je veux qu'il n'arrive rien à ma fille, elle a déjà plein de problèmes... vous allez appeler le père de cet enfant, on va s'expliquer... changez-le de classe, parce que je peux pas changer la mienne, parce qu'elle peut pas le matin... . et je sais quand il lui a fait quelque chose... son regard est complètement différent... elle est plus triste... mais les autres camarades la traitent très bien, ils l'aident, ils prennent son sac du goûter pour aider... chacun veut aider un peu... »

Mme. Enizelina, mère de L., 7 ans

o *Le retour aux soins*

Les questions ici portent également sur l'avis des parents et des enfants à propos des fréquents aller-retours à l'hôpital pour les examens de routine les plus divers, les consultations périodiques ou bien une urgence. Selon les résultats, 10 enfants ne semblent pas être particulièrement gênés et aiment aller à l'hôpital (là- bas ils jouent, ils ne sont pas à l'école, ils sont habitués, ils grignotent...) et les 6 autres n'aiment pas s'y rendre car ils associent toujours l'hôpital aux réminiscences de leur souffrance pendant le traitement oncologique. Pour leur part, les parents n'aiment pas toujours l'ambiance hospitalière : 16 disent ne pas aimer (6 avouent que l'obligation de s'y rendre ne leur fait pas de bien ; 6 parents ont peur de la rechute ou des mauvais souvenirs ; 3 sont fatigués et 1 a peur des médecins).

L'aspect temporel du cancer est un fait. Les parents semblent parfois regretter les opportunités perdues (surtout quand elles sont liées à un emploi) et n'acceptent pas toujours la situation actuelle.

« (...) je pense beaucoup à s'il tombe malade, ou Dieu empêche qu'il retourne à l'hôpital, 'je sais pas' si son père supporterait, parce que son père est déjà malade aussi... »

Mme. Cirlene, mère de C., 9 ans

« (...) D'abord, la peur de la rechute, quand il y a de la fièvre, que je sais que Dieu l'a guérie, mais seulement de penser à la situation de laisser mon fils de nouveau et de devoir aller avec M.... En février, il a été percé 8 fois dans la même journée... Pour aller à l'Apoio, il accepte tranquillement, mais quand c'est pour aller au Base, qu'il me voit faire sa valise...il se met à pleurer, il arrive en pleurant, il est inquiet parce qu'il n'y a plus de veine où piquer... c'est l'horreur.. (...) et pour moi ça

me donne une tristesse, c'est une ambiance très éprouvante, je pense je vais devoir revenir, ici, Seigneur, mais Tu veux que je revienne, je reviens ! alors je pleure et je pleure et je me calme... »

Mme Francineide, mère de M., 8 ans

« Pour revenir à l'hôpital...(Elle fait une grimace de fatigue) alors, je disais même à mon copain, je sais pas si, Dieu le protège, M.P. venait à avoir une rechute, si j'aurais la même force que la première fois, vous savez? Forte comme ça, de 'supporter' le choc, vous savez? Ma sœur dit: ave Maria, tu as été très forte, tu sais? Parce que... c'est Dieu qui nous donne la force, vous savez? Il donne, la mère c'est la mère... »

Mme. Lucileide, mère de M.P., 9 ans

« Il aime bien aller à l'hôpital. Au fait, il me demande quand on va y aller... Pour ma part, je n'aime pas. Car je me rappelle bien de tout. Je vois beaucoup d'enfants... Même quand je prends le bus et que je passe à coté, je me sens angoissée... ça me donne quelque chose à l'intérieur... je n'oublie rien ! »

Mme. Maria, mère de A., 9 ans

« Pour lui c'est amusant, car à l'hôpital il a des jeux. Il est très habitué. »

Mme. Maria, mère de A., 6 ans

Groupe 2	
Type de cancer	7 LLA LMA 2 Hépatoblastome 2 Lymphome non-Hodgkin Ganglioneuroblastome Méduloblastome Tumeur de Wilms Rhabdomyosarcome
Combien de temps sans traitement oncologique	Tous les enfants sont hors traitement La plupart (11) sont hors traitement depuis une moyenne de 2,4 ans. Les 5 autres patients ont subi le traitement depuis une moyenne de 5, 3 ans.
L'étiologie de la maladie	4 : Je ne sais pas : famille ? cellules ? 1 : Je ne sais pas : famille ? la grand-mère de ma mère a eu un cancer, mais je ne crois pas à cela... un virus ? parce que Dieu l'a voulu ? Non... 4 : c'est dans le sang, dans ses cellules 1 : un mystère- « Dieu sait ce qu'il fait » 2 : une épreuve- « Dieu a touché notre point faible » ; « Dieu l'a mis dans ma vie comme ça » 3 : de la famille 1 : la radiation du micro-onde
A cette époque, habitude de prier ?	Les 16
Le comportement a été modifié par le processus de la maladie ?	Oui : 9 Non : 8, il était déjà comme ça, il était trop petit
Psychothérapie	Oui : 12, au moins pendant le traitement
Relation avec la famille	Aide du mari : 5 Problèmes avec le père : 8 (3 avec réussite à la fin) Divorces : 2 Famille sans structure : 1
Revenir à l'hôpital	L'enfant aime : Oui : 10 Non : 6 (au base) Pour le parent : Le parent n'aime pas : 16 Il faut aller : 6 Peur de la rechute, des souvenirs : 6 Fatiguée : 3 Peur des médecins : 1

Tableau 37: Résultats relatifs aux parents des enfants du groupe 2

CHAPITRE VII

DISCUSSION

VII. 1 RAPPORT SUR LES PRINCIPAUX RESULTATS

Nous observons l'influence des croyances dans les attitudes des parents des groupes 1, 2 et 3, avec une présence signifiante dans les groupes 1 et 2. Les réactions des enfants montrent un comportement collaborateur et positif (selon les enregistrements vidéo : les groupes 1 et 2 sont les plus expressifs au total- comportements solitaires G1 : 198 ; G2 : 257 et G3 : et interactifs G1 : 144 ; G2 : 155 et G3 : 95; comportements coopérants G1 : 66 ; G2 71 et G3 : 51 ; non coopérants : G1 avec 5 mouvements brusques, G2 avec 20 et G3 avec 4 ; selon Frankl : 41 patients entre + et ++ au total).

VII.1.1 Rapport sur les réactions des enfants lors des soins dentaires

Dans la population d'enfants du groupe 1, chez 9 enfants il s'agissait de la première expérience de soins dentaires, même si ils avaient déjà présenté des caries et avaient déjà souffert de maux de dents. Ce point est un indicateur du milieu défavorisé dans lequel vivent ces enfants et reflète l'attitude peu préventive des parents envers la santé bucco-dentaire. Les 7 autres enfants du groupe sont déjà allés chez un dentiste, mais aucun n'avait l'habitude d'y aller régulièrement. Selon nos observations, dans la totalité de ce groupe, il y a eu plus de réactions positives que négatives.

Quand on compare ce résultat avec le groupe de contrôle 3, on constate que les enfants du groupe 1 étaient beaucoup plus expressifs, même si la relation entre les réactions négatives et positives dans les deux groupes était très similaire.

1. Considérons que les réactions négatives plus expressives trouvent leur explication, d'une part dans la peur de l'inconnu chez les enfants et, d'autre part dans le transfert des croyances des parents sur la situation de soins.

2. Considérons aussi que les réactions positives les plus expressives s'expliquent, d'un côté, par la curiosité des enfants envers le dentiste, le cabinet et la situation de soins, de l'autre, par l'obéissance des parents aux demandes de coopération lors des soins. Ce désir des parents est motivé par l'intention de participer au système officiel de santé, et est canalisé par le fait que la visite dentaire est une opportunité très rare dans leur milieu.

Dans le groupe 2, tous les enfants avaient déjà visité un dentiste et avaient un contact plus profond avec le milieu médical parce qu'ils avaient déjà subi un traitement oncologique. En ce qui concerne les réactions des patients lors des soins dentaires, nous avons vérifié qu'une partie significative des enfants ont présenté un comportement plutôt positif. Cependant, chez les 4 enfants où a été observé un comportement négatif, les réactions ont été beaucoup plus exacerbées que dans les autres groupes. Même chez les enfants qui ont présenté des réactions plutôt positives, les réactions négatives qui se sont manifestées ont été plus exacerbées que chez les enfants des groupes 1 et 3. Nous expliquons ces réactions par la souffrance vécue lors du traitement oncologique dont la situation de soins dentaires a pu faire renaître les souvenirs.

Dans le groupe 3, tous les enfants fréquentent le dentiste depuis leur toute petite enfance. Nous notons que leurs réactions sont presque totalement positives, résultat qui contraste avec les groupes 1 et 2. Nous interprétons ce comportement en fonction d'abord de l'habitude ancienne qu'ont les enfants de la situation de soins dentaires. Ensuite, par le fait que les parents ont transféré leur logique « rationnelle » à leurs enfants.

VII.1.2 Rapport sur les attitudes des parents

Pour les parents du groupe 1, il y a eu, dans tous les cas, un attachement aux croyances. Nous avons remarqué, dans ce groupe, une forte influence des croyances dans les attitudes des parents envers les soins de santé. Cela peut s'expliquer, d'abord, par le manque d'accès au système de santé « officiel », ensuite par le faible niveau de formation et d'éducation des parents, et enfin, par la grande influence des traditions dans leur logique de pensée.

Pour les parents du groupe 2, nous identifions un attachement aux croyances beaucoup plus intense que chez les parents du groupe 1. Ce qui peut être expliqué par le fait que la maladie a du potentialiser leur conception traditionnelle, traduite surtout par les croyances correspondant à la situation de soins.

Quant aux parents des enfants du troisième groupe, nous constatons que, pour la plupart, leurs attitudes dans le domaine des soins de santé n'est pas influencée par des croyances. Pourtant, il est à noter que presque la moitié des parents de ce groupe croit aux pratiques traditionnelles et que certains

ont amené leurs enfants chez les bénisseurs, suivant en cela le conseil des plus âgés de leur famille. Ce qui montre qu'au Brésil il existe un attachement aux croyances traditionnelles, même chez des personnes appartenant à un milieu favorisé. De toute façon, une bonne partie de ces parents n'accordent pas d'importance à ce type de soins. Nous considérons que le manque de « confiance » des parents dans les pratiques traditionnelles de soins a contribué au fait que les enfants ne sont pas influencés par ces croyances.

VII. 2 RASSEMBLEMENT DES CHOIX METHODOLOGIQUES

Plusieurs études évaluent les émotions de l'enfant, surtout la peur et l'anxiété, pendant un traitement dentaire (RAADAL, MILGROM, WEINSTEIN, MANCL et CAUCE, 1995 ; MILGROM *et alii*, 1995 ; KLINGBERT et HWANG, 1994 ; MELAMED, 1986 ; WRIGHT *et alii*, 1973a, b). Cette évaluation est faite surtout dans le contexte de trois aspects principaux : psychologique, physiologique et comportemental. En fonction des éléments apportés par la dentisterie comportementale, que nous avons expliqués dans le chapitre I de notre étude, nous convenons avec Shinohara *et alii* (2005) que l'évaluation comportementale est une des pratiques les plus utiles dans la clinique odontopédiatrique.

Nous ne voulions pas travailler spécifiquement sur l'anxiété du patient. Notre intérêt se portait plutôt sur l'analyse du comportement lors des soins afin de, à partir des récits des patients sur l'anxiété et la peur de leurs enfants, établir un rapport en fonction de ces résultats.

Le contrôle de l'enfant ayant pour base son comportement est une compétence très importante dans l'odontologie pédiatrique. Empiriquement, l'idée s'est répandue que, quand un enfant présente anxiété ou peur dentaire, il présentera un comportement non-coopératif lors des soins dentaires. Or, même si le dentiste considère cette anxiété lors des soins, le contrôle des réactions dépend de l'expérience du praticien et de décisions subjectives (SHINOHARA *et alii*, 2005). Le manque de coopération dans le cabinet a été bien étudié par Lee *et alii*. (1989) à partir de profils de comportements obtenus grâce aux observations d'enregistrements vidéo : les réactions de 45 enfants, âgés de 7 à 15 ans, ont été distribuées en 8 catégories (pleurs, « veut voir les parents », « veut voir les instruments », « arrête le traitement », « demandes verbales », pousse le dentiste, agité, se débat). Les parents ont répondu à un questionnaire sur des questions démographiques. Cette dernière étude nous a aidés dans l'organisation des catégories, mais elle n'apporte pas de détails sur les réactions des enfants et nous n'étions pas seulement intéressés par le comportement négatif des enfants, comme les auteurs.

Il est à noter aussi que ce n'est pas la totalité des enfants anxieux qui présente des problèmes de contrôle du comportement et que, en réalité, une minorité des enfants qui en sont affectés présentent une anxiété dentaire (KLINGBERG *et alii*, 1995). Comme nous l'avons déjà expliqué,

l'anxiété et la peur dentaire sont mesurées de façon diverse et exhaustive (MILSOM *et alii.*, 2003 ; de JONGH et ter HORST, 1993 ; KLEINKNECHT *et alii.*, 1973). Pour l'évaluation du comportement de l'enfant, des études sur l'observation et l'enregistrement des réactions ont été déjà développées (SHINOHARA *et alii.*, 2005 ; KULICH *et alii.*, 2000 ; Lee *et alii.*, 1989 ; FRANKL *et alii.*, 1962). Ainsi, nous profitons de l'échelle de Frankl, qui classe l'enfant selon les attitudes de coopération ou de manque de coopération. Cependant, Frankl *et alii.* (1962) ne définissent pas d'items d'observation définitifs. C'est pourquoi, nous proposons, en nous appuyant sur l'étude de Ionescu *et alii.* (1995), une grille de comportements portant sur deux classes principales : les comportements solitaires et interactifs et les comportements coopératifs et non-coopératifs.

Comme le décrit Shinohara *et alii.* (2005), il est à noter que c'est un travail difficile à insérer dans la pratique dentaire de tous les jours. Le travail de ces auteurs porte sur un échantillon de 33 enfants entre 3 et 9 ans dont aucun n'avait de spécificité par rapport aux réactions non-coopératives ou à l'anxiété dentaire. Leur recherche a montré que les trois variables latentes les plus importantes pour le comportement de l'enfant sont l'évasion, l'auto-défense et l'expression faciale et que l'observation de ces trois variables dans le comportement de l'enfant est très utile dans la pratique dentaire.

L'utilisation de ces deux outils de recherches (enregistrement vidéo et échelle de comportement de Frankl) dans l'observation des réactions a renforcé les conclusions trouvées à partir de chaque méthode isolée.

Ainsi, la grille de comportement établie à partir de l'étude de Ionescu *et alii.* (1995) nous montre une richesse de détails dans les réactions de l'enfant que nous n'avons pas pu trouver dans l'échelle d'évaluation de comportement¹²⁷ de Shinohara *et alii.* (2005), travail qui nous a également apporté une aide importante pour l'établissement des items dans l'échelle. Nous pensons donc que notre recherche, grâce au classement des réactions par « catégories de comportements » nous permet d'identifier de façon plus organisée l'immense quantité de réactions repérées.

En outre, si le visage présente plus d'un signe pour montrer une seule émotion, les individus sont touchés par plus d'une émotion en même temps, dans la plupart des circonstances. Dans la situation de soins dentaires, il faut savoir prendre en considération l'ensemble des expressions (région inférieure et supérieure de la face). De plus, les expressions transmises par la région des yeux et du front sont plus en mesure d'être crédibles puisque nous avons moins de contrôle volontaire, ce qui constitue un obstacle pour les dissimulations et simulations (SEGER, 2000). Ces signes sont très utiles et aident à repérer les émotions chez l'enfant lors du traitement dentaire, surtout chez les plus timides.

Pendant le moment des soins, vu qu'il n'est pas toujours possible que l'enfant puisse se faire entendre verbalement ou par le geste, la compréhension des éléments non-verbaux, dont les expressions ont été très riches dans notre recherche est tout à fait utile. De plus, selon Leventhal et

¹²⁷ BES en anglais: Behavioral Evaluation Scale

Sharp (1965) et Shinohara *et alii* (2005) il est possible d'évaluer le comportement de l'enfant à partir de l'observation des expressions faciales.

Par ailleurs, les symptômes comportementaux de la peur peuvent se présenter sous la forme d'un comportement d'évasion et d'évitement de situations senties comme menaçantes. Quand il y a impossibilité d'évitement ou d'évasion face à une situation déterminée, on observe des pleurs (ASBAHR et ITO, 1998).

Quant aux entretiens, nous voudrions simplement mettre ici l'accent sur l'importance de cette approche. L'exploration des faits vécus par le sujet vivant dans des contextes socio-économiques différents a occupé une place principale et nous avons pu comprendre comment fonctionne un peu le système de valeurs de ces sujets et leurs repères.

VII. 3 LA CONFRONTATION DES PRINCIPAUX RESULTATS A LA LITTERATURE

VII.3.1 Les réactions des enfants lors des soins dentaires

VII.3.1.1 Les réactions observées à partir des enregistrements vidéo

Les résultats obtenus à partir de l'enregistrement vidéo des consultations montrent que dans la totalité, les comportements en contexte solitaire prédominent : présence de 596 exemples de comportements dans les trois groupes, les groupes 1 et 2 portant une expressivité plus importante que le groupe 3, tant par les comportements interactifs/solitaires que coopérants/non-coopérants.

Dans la littérature, nous n'avons pas trouvé d'échelle de comportements aussi détaillée que celle apportée par notre observation des réactions de l'enfant lors d'une consultation odontologique. Bien que Shinohara *et alii* (2005) nous donnent une échelle détaillée, leur étude ne présente pas de classement analogue, mais plutôt des facteurs d'analyse (facteurs d'évasion- liés aux membres, facteurs d'auto-défense - liés aux mouvements du corps et facteurs liés à l'expression faciale) qui ont permis de distribuer les comportements plus facilement.

Nous sommes ici en mesure de décrire les comportements à partir d'études de psychologie clinique, à l'exemple de la recherche de Ionescu *et alii* (1995), qui nous ont été utiles dans la distribution des réactions selon les classes et catégories de comportements choisies. Or, les exemples de comportements solitaires trouvés dans cette recherche nous indiquent un relatif isolement social, donnée également observée par Ionescu *et alii* (1995), ainsi que les catégories de comportement

observées plus fréquemment : « autostimulation », « locomotion seul » et « regards », suivis par « manipulation d'un objet seul » et « immobilité ».

Il est intéressant de rappeler que l'enfant se trouve ici, de toute manière, dans une situation de soins impliquant une relation thérapeutique avec d'autres personnes (praticien, assistant...). Pouvons-nous interpréter cela comme une réaction à la situation en tant que telle, vu qu'il doit rester pendant un certain temps assis, généralement seul, afin que les procédures de soins soient remplies.

En ce qui concerne l'interaction, les patients des trois groupes montrent leur contact avec l'entourage surtout au travers des exemples variés placés dans la catégorie « échanges non-verbaux ». Nous pouvons ici interpréter deux aspects principaux : d'abord, ce type d'échange dans cette situation de soins particulière s'avère être un aspect primordial, vu la limitation de la parole et des mouvements du patient. Ensuite, nous pensons avec Ionescu *et alii.* (1995) qu'une « recherche de sécurité » peut être démontrée par ces interactions. Même si les auteurs ont obtenu ces échanges surtout par le biais de « contacts physiques avec une personne », nous pensons que cette interprétation correspond à nos résultats puisque c'est au travers de ces échanges que les enfants du groupe 1 et 2 peuvent trouver un peu de tranquillité malgré leur manque d'habitude des soins (groupe 1) ou leur insécurité face aux soins médicaux (groupe 2).

Dans le groupe 1 nous pourrions insister surtout sur le fait que ces enfants cherchent à connaître l'ambiance de soins dentaires; le groupe 2 offre une comparaison intéressante avec le groupe 3, puisque notre interprétation est que le manque même d'émotions, de réactions et d'expressions de ce dernier groupe vient montrer la caractéristique de l'autre: l'habitude des soins. Evidemment, dans le groupe 2, le contexte du cancer met en cause tout ce que nous analysons.

Même si nous nous attendions à une réponse plus interactive des enfants du groupe 3 (surtout par rapport aux comportements coopérants), vu leur contact plus proche et plus habituel avec le dentiste et les soins dentaires, nous pensons que ce groupe peut se montrer « moins expressif » et que cela a bien certainement des causes spécifiques. D'une part, nous relevons une raison similaire : les enfants ici sont plus conditionnés et accoutumés à l'aspect préventif des soins bucco-dentaires. D'autre part, nous constatons une conscientisation préventive plus présente chez leurs parents, laquelle est transmise aux enfants. Ainsi, il semble que l'ambiance médicale ne les dérange pas vraiment et que les échanges avec le dentiste sont faits selon la nécessité, la procédure et les demandes.

Les résultats dans les classes de comportements coopérants et non-coopérants ont été bien équilibrés entre les trois groupes, sauf dans la catégorie « aides » où la quantité de comportements trouvée dans le groupe 1 (66) et 2 (71) est bien plus élevée que dans le groupe 3 (51). Ce déséquilibre apparaît également dans les actions de non-coopération, dans la catégorie « mouvements brusques », où le groupe 2 émerge grâce à la grande différence de comportements trouvée dans ce groupe par rapport aux deux autres (G1 avec 5 mouvements brusques, G2 avec 20 et G3 avec 4) ; nous notons

surtout les actions de refus du traitement en relation avec la bouche (« fermer lèvres », « fermer bouche », « couvrir bouche et visage », Cf. Tableaux 22 et 24).

Lee *et alii.* (1989) ont trouvé, pour leur part, que les enfants non-coopératifs ont présenté une fréquence assez significative de réactions de ce type par rapport aux enfants coopératifs, mais nous n'avons pas trouvé les mêmes résultats. Selon les auteurs, les pleurs et les mouvements destinés à faire arrêter le traitement –surtout par la fermeture de la bouche- sont les actions les plus observées. De toute façon, nous sommes en accord avec leurs observations, vu que ces gestes se présentent comme une réaction « d'auto-défense » de l'enfant envers l'action du dentiste.

Ainsi, dans les résultats obtenus selon ces classes de comportements, il a été démontré que le groupe 2 présente des résultats plus positifs, par comparaison avec les deux autres groupes (coopérants : « sourires » 10 et « aides » 71) et en même temps, des résultats plus négatifs (non coopérants : « mouvements brusques » 20, « pleurs » 4, « cris » 2, « silence » 3, « manque d'échanges » 4).

Il convient de remarquer la duplicité de comportement des patients de ce groupe, d'autant que la majorité des comportements coopérants et interactifs s'y retrouve également. Nous pourrions encore dire que l'expérience du traitement oncologique semble être le facteur explicatif de ces aspects liés aux échanges coopératifs de la plupart des enfants, sans compter le conditionnement positif et une caractéristique, l'« habitude » du milieu. Mais autant ce comportement a été remarqué chez ces enfants, autant il faut ajouter que la présence de comportements fermés et du refus de coopération, ce que l'on a pu constater chez quelques enfants, très peu (4 enfants dans le groupe ; Cf. Résultats selon l'échelle de Frankl) est compréhensible, et il faut admettre une forte intensité de réactions négatives.

Tout cela réactive la question de leur traitement oncologique passé car même si ces enfants sont habitués aux soins, ils sont également passés par une situation médicale assez traumatisante qui a pu avoir laissé des souvenirs liés à la souffrance associée aux douleurs, à l'ambiance médicale et aux procédures de soins.

Chez l'enfant, l'expérience du mal aux dents ou d'un type de douleur en relation avec les soins dentaires, quel qu'il soit, peut aussi expliquer le « danger » que comporte la visite dentaire et sa « défense » principale, c'est la réaction de fermer la bouche ou de porter la main vers la bouche (chez 4 enfants du groupe 2), ce qui nous donne une interprétation symétrique de celle de Colares et Richman (2002). Dans leur étude, ces auteurs ont pu évaluer selon l'échelle de Frankl, le comportement d'enfants brésiliens venant de milieu socio-économiquement défavorisé lors des soins dentaires. Ils concluent que l'enfant moins favorisé, en dehors de la nouvelle situation de soins, présente des besoins de santé accumulés et des réflexes de peur.

C'est aussi ce que rappellent Colares et Richman (2002), dans leur étude sur une population d'enfants moins favorisés du Nord-est du pays ; l'enfant passé par l'expérience du mal aux dents peut avoir peur face à la perspective d'une manipulation de la région sensible et vulnérable à la douleur.

VII.3.1.2 Les réactions observées à partir de l'échelle de Frankl

Les résultats obtenus par rapport au comportement de l'enfant observé selon l'échelle de Frankl montrent une tendance au comportement positif dans la totalité des groupes (41 patients entre + et ++), vu que sept enfants seulement présentent un comportement négatif ou définitivement négatif (Groupe 1 : 2 - ; Groupe 2 : 1 --, 3 - ; Groupe 3 : 1 --). Entre les groupes, nous observons un équilibre au niveau des catégories de comportements de Frankl. Nous n'avons pas eu de résultats très significatifs avec la variable sexe des enfants, puisque seulement 5 filles et 2 garçons ont montré un comportement négatif. Ce rapport n'étant pas significatif, les autres variables ont un impact plus fort.

De toute façon, nous nous accordons ainsi avec ten Berge, Veerkamp, Hoogstraten *et alii.* (1999) et d'autres auteurs qui, depuis longtemps, montrent ce résultat (COLARES et RICHMAN, 2002 ; CHELLAPPAH *et alii.*, 1990 ; KLEINKNECHT *et alii.*, 1973 ; LAUTCH, 1971) pour dire que les filles peuvent ainsi se montrer moins à l'aise et plus peureuses vis à vis de la situation de soins dentaires. Exception faite de Klingberg et Hwang (1994) qui ont trouvé chez les garçons une anxiété plus élevée.

Lee *et alii.* (1989) n'ont pas trouvé de différences significatives dans les comportements des enfants par rapport à l'âge. Par contre, les enfants qui ont refusé les soins ont présenté des réactions bien différenciées de ceux qui ont bien accepté le traitement et cette occurrence de comportements spécifiques est représentée par deux catégories : les pleurs et le fait d'arrêter le traitement. Notre étude montre que dans le groupe 1, deux enfants plus jeunes (6 ans) ont eu les comportements les plus négatifs (-). Il faut également dire que ces deux filles n'étaient jamais allées chez un dentiste. Dans ce cas, le facteur « âge » est corroboré par les auteurs Wogelius *et alii* (2003), mais il faut souligner que d'autres auteurs, tels que Klingberg et Hwang (1994) suggèrent une gamme d'âge plus large afin d'évaluer la corrélation entre âge et anxiété; cet aspect est ainsi potentialisé par le fait de ne pas être encore allé chez le dentiste à cet âge, considéré comme tardif chez un enfant.

Le groupe 2 montre que l'âge n'a pas vraiment de rapport avec le comportement, vu que les plus jeunes ont un comportement positif, tandis que 2 enfants de l'âge de 8 ans, ont un comportement définitivement négatif. Cependant, dans le groupe 3, le seul enfant présentant un comportement négatif est jeune, 6 ans.

Analysons les aspects socio-économiques et signalons que, dans notre recherche, les patients du groupe 1 montrent un aspect intéressant : neuf parmi les seize enfants n'étaient jamais allés chez le dentiste et pourtant, selon l'échelle de Frankl, ils ont eu au total un comportement assez positif à l'égard de la situation de soins (14 enfants, dont 9 +, 5 ++ ; parmi ceux qui ne sont jamais allés chez le dentiste, 2 enfants seulement ont eu un comportement négatif -).

Il semble alors que ces facteurs font que ces enfants reçoivent l'attention portée à leur santé (principalement l'attention gratuite) de façon effectivement coopératrice. Malgré les douleurs qu'ils peuvent ressentir, il est rarissime de voir ces enfants avoir un comportement capricieux ou se débattre pour essayer d'éviter le traitement. Cette observation est également faite lors des enregistrements vidéo, mais cependant certains auteurs n'ont pas eu ce même résultat dans une population moins favorisée (COLARES et RICHMAN, 2002).

Si les enfants ayant un comportement positif (+) montraient un peu de peur ou bien un manque d'échanges, leur intérêt ou leurs motifs de collaboration y étaient plus remarquables si bien qu'ils ont atteint un comportement plus positif que négatif. Notre interprétation au sujet de ces réactions d'acceptation des soins, même chez ceux qui n'avaient jamais connu une telle situation, est la suivante : d'un côté agit la curiosité des enfants envers le dentiste, le cabinet et la situation de soins ; de l'autre, l'obéissance aux demandes des parents en faveur d'une attitude coopérative lors des soins. Ce désir des parents est motivé par l'intention de participer au système officiel de santé, à quoi s'ajoute le fait d'avoir peu souvent l'opportunité d'une visite dentaire dans leur milieu.

Dans le groupe 2, les types de comportements ont été un peu plus distribués (5++, 7+, 3-, 1- -) et nous avons au total quatre patients montrant un comportement moins collaborateur par rapport aux soins dentaires que les autres.

Cette distribution des comportements nous permet de repérer l'influence spécifique des expériences médicales antérieures dans le contexte dentaire actuel de ces enfants : les réactions à une même situation étant différentes selon chaque enfant. Ce qui est en consonance avec un texte de Elkind (1994) qui explique que la réponse aux facteurs de stress est propre à chaque individu : ce qui est « stressant » pour une personne n'est pas nécessairement un facteur de stress pour l'autre. De plus, une fois adultes, nous pouvons apprendre de nouvelles techniques de gestion du comportement, étant donné que nous n'avons pas besoin de rester enfermés dans les modèles de coping antérieurs.

Certes, il existe une distribution des comportements dans ce groupe, mais il faut faire la remarque que 7 enfants de ce groupe ont un comportement positif (+) tout en présentant des réactions ayant des caractéristiques négatives. Ce qui n'empêche pas, pourtant, le résultat positif obtenu par leur comportement, d'ailleurs explicable par les mêmes raisons que celles citées ci-dessus pour le groupe 1 : la réponse immédiate aux demandes du dentiste et/ou du parent. Cependant, dans le groupe 2 il reste une différence importante- ces caractéristiques négatives sont exacerbées par rapport aux autres groupes et peuvent être justifiées par le reflet de leur précédent traitement oncologique dans les soins dentaires actuels. Enfin, l'atmosphère récurrente de soins englobera la peur de la souffrance et les éléments en relation avec elle, comme les douleurs, les piqûres, les séjours hospitaliers (LIDDELL, 1990).

Dans le groupe 3, un seul enfant montre un comportement négatif et la grande majorité de comportements positifs de ce groupe (15, dont 9+ et 6++) l'emporte évidemment sur l'aspect définitivement négatif de l'enfant. Ce qui montre un contraste évident avec les deux autres groupes et ainsi confirme d'abord que les patients du groupe 3 sont plus à l'aise avec la situation de soins et ensuite que les parents ont transmis leur logique « rationnelle » à leurs enfants. Rapportons-nous à la discussion concernant ce type de soins et nous constatons que Brill (2001) montre cette « habitude » des soins dentaires des enfants plus favorisés, peu importe la complexité des soins réalisés.

A partir de la catégorisation de Frankl *et alii.* (1962), nous avons pu vérifier d'une manière simplifiée l'influence des procédures de soins dans le comportement des enfants. De plus, nous convenons avec Kulich *et alii.* (2000) et Colares et Richman (2002) que le nombre limité de sujets valables ne permet pas une étude plus détaillée.

Etant donné que la plupart des enfants du groupe 1 n'étaient jamais allés chez le dentiste ou bien que ces consultations faisaient partie de leurs premières visites dentaires, le choix s'est porté sur des procédures plus simples dans la recherche d'un bon conditionnement.

Malgré tout, dans le groupe 1, deux enfants (2 filles) ont présenté des réactions négatives (-) face à des procédures assez simples (prévention et examen clinique). Sur ce point, nous sommes en accord avec Davey (1989) cité par Milgrom, Mancl, King et Weinstein (1995) qui signalent que la dentisterie préventive peut être très efficace dans la prévention de la peur dentaire. En effet, la prévention peut fournir une expérience bénigne directe, outre la prévention des pathologies bucco-dentaires. A partir des résultats des enregistrements vidéo et de l'entretien, nous pouvons reprendre l'explication de la présence de la peur de l'inconnu chez les deux filles et en particulier la peur des aiguilles chez l'une d'elles. En outre, nous voulons mettre en relief le transfert de croyances et de rumeurs colportées sur la situation de soins dentaires par les parents (« ça fait mal, le dentiste... ») ; autrement dit, le manque de connaissances sur les soins de santé, vu que ces deux filles n'étaient jamais allées chez le dentiste. Plusieurs auteurs ont associé ces croyances liées à la dentisterie à l'anxiété dentaire chez des patients anxieux (MOORE *et alii.*, 2002 ; MOORE, BRØDSGAARD, BERGGREN et CARLSSON, 1991).

Pour les enfants du groupe 2, sur les dix enfants qui ont été soumis à des procédures moins simples telles que les restaurations de dents (où il faut utiliser la roulette, parfois avec une anesthésie) et les exodonties, quatre seulement (1g -- ; 1g - ; 2f --) ont présenté un comportement négatif.

L'hypothèse de la résurgence des mauvais souvenirs du traitement oncologique précédent lors des soins dentaires est ici confirmée par leurs réactions. La peur des aiguilles, de la douleur, de l'ambiance hospitalière et du dentiste l'emporte sur le fait que ces enfants devraient être habitués à la situation de soins médicaux et dentaires. Il faut encore ajouter les expériences dentaires négatives lors

du traitement oncologique, puisque selon Liddell (1990) elles sont un possible facteur d'anxiété pour le patient

Il faut encore ajouter que quelques enfants ont des caractéristiques ambiguës et à part les sourires, les bonnes réponses aux demandes initiales, les échanges verbaux et non-verbaux positifs avec le dentiste, quand arrivait le moment où l'enfant comprenait qu'il pouvait avoir mal, le comportement devenait systématiquement négatif. Comme nous avons pu le remarquer jusqu'ici, il y a des enfants chez qui nous avons pu constater que le contraire est également vrai et, à part la présence de caractéristiques assez fermées, d'attitudes timides et moins interactives, le patient se montrait collaborateur la plupart du temps.

Dans le groupe 3, la complexité du type de soins semble être parfois en opposition avec le comportement puisque 10 enfants ont été soumis à des soins plus élaborés et pourtant ont eu un comportement positif. Selon Milgrom *et alii.* (1995), les procédures préventives et diagnostiques peuvent être redoutées chez quelques enfants, mais sans doute ces types de soins sont-ils moins générateurs de peur.

A titre d'illustration, citons quelques exemples où ont été vérifiées d'une façon vraiment marquante des caractéristiques de coopération dépassant les aspects négatifs de certains types de soins. Chez trois enfants (1 fille et 1 garçon passant par une exodontie ; 1 garçon ayant subi une chirurgie dans la bouche), les réactions négatives observées couramment lors de ces soins (pleurs, mouvements brusques et expressions de contrainte, tristesse et anxiété) n'ont pas été remarquées, les facteurs positifs étant plus importants. Cela peut être expliqué par un conditionnement positif du comportement de ces patients lors des soins, tous étant déjà passés par la visite dentaire, la plupart depuis les premières années de leur vie. Afin d'étayer ce résultat, citons Brill (2001) qui a étudié un groupe de 400 enfants dans un cabinet privé et a comparé leur comportement selon les types de soins. Il a constaté que, dans le privé, il n'y a pas de différence de comportement significative entre les enfants qui ont reçu un soin plus élaboré lors de leur première visite et ceux qui ont reçu des soins moins « menaçants ».

Enfin, nous voudrions souligner ici la question des enfants moins coopératifs par rapport aux techniques de contrôle de comportement. Chez trois enfants (deux dans le G2 et un dans le G1), le dentiste a dû utiliser des techniques spécifiques vu leurs réactions plus exaltées de refus du traitement. Ainsi, des techniques de contrainte physique ont été utilisées dans quelques consultations, après le consentement des parents. Même si nous sommes d'accord avec Bourassa (1998) pour dire que leur application peut interférer dans l'établissement d'un bon rapport praticien-patient, nous sommes pourtant en mesure d'assumer leur utilisation avec précaution. De fait, nous sommes en accord avec Roberts (1995) qui constate que la « sanction » pure de quelques techniques de contrôle de comportement peut être erronée: mais si nous avons tendance à les croire *a priori* impraticables, c'est

que nous pouvons ignorer qu'en réalité ces techniques ne sont pas utilisées de manière convenable. Et ainsi il vaut mieux considérer la qualité de l'application et la façon dont on motive le patient.

A coup sûr, les comportements positifs doivent être recherchés et une fois identifiés, ils doivent être renforcés positivement. Le manque d'identification des comportements peut augmenter la probabilité d'utilisation de ces stratégies coercitives dans le contrôle du comportement, ce qui n'est pas l'objectif poursuivi.

VII.3.2 Les attitudes des parents face aux soins de santé

L'influence des croyances dans la relation intrafamiliale et avec les enfants, ainsi que le contexte de la situation de soins dentaires en parallèle forment un ensemble qui nous a apporté des éléments très intéressants et assez curieux.

Certes, l'association des attitudes des parents face à la santé et de leurs croyances avec les comportements des enfants dans ce domaine est un sujet où peu de conclusions sont disponibles : des études montrent une faible association (DIELMAN, LEECH, BECKER, ROSENSTOCK, HORVARTH et RADIUS, 1982) et d'autres des corrélations significatives, surtout en ce qui concerne l'influence des mères dans le régime alimentaire des enfants (BECKER, NATHANSON, DRACHMAN et KIRSCHT, 1977). Nous notons un manque au niveau des caractéristiques culturelles, sociales et démographiques. Chen (1986) a développé à ce sujet une recherche qui s'approche un peu de ce point étudié dans la nôtre et il a conclu que, malgré la possible influence du milieu socio-économique, le comportement préventif des mères est le facteur le plus important qui soit susceptible d'influencer le comportement dentaire préventif chez l'enfant. Il faut alors travailler en association avec les mères qu'il importe de cibler dans le travail de prévention avec l'enfant.

A partir de ce que nous avons pu extraire des entretiens, si nous nous interrogeons sur la raison de l'attachement des moins favorisés aux croyances, nous pourrions certainement donner deux réponses de base liées aux questions sociales et économiques :

. Education: la population plus favorisée est formée par un système d'enseignement plus structuré et fondé sur la rationalité scientifique, d'origine européenne, qui écarte la rationalité traditionnelle trouvée chez les moins favorisés.

. Barrière économique : l'accès difficile aux soins justifie également, chez les moins favorisés, le recours plus généralisée aux croyances, visites aux guérisseurs, médicaments traditionnels, prières, entre autres.

Ceci étant, nous proposons un schéma de la structure des réponses où les parents des enfants appartenant aux groupes 1 et 2 font face aux soins dans la logique des traditions et des croyances. En

outre, notre étude indique que les attitudes des parents dans le domaine des soins de santé dentaire ont un impact sur le comportement de l'enfant, ce qui nous met en accord avec Arnrup *et alii.* (2002b).

VII.3.2.1 Récapitulatif des attitudes des parents

Rappelons qu'à partir de l'entretien nous avons pu vérifier dans le groupe 1 que les aspects mentionnés ci-dessus peuvent être expliqués par l'éducation des parents, le manque d'accès à la santé « officielle » et l'influence des croyances, tout à fait prépondérante dans la logique de pensée des parents. Ainsi, selon Gift, Corbin et Nowjack-Raymer (1994), les différences en matière d'éducation sont particulièrement évidentes dans les définitions individuelles des objectifs au plan des procédures de santé.

Il est intéressant de voir que d'autres auteurs brésiliens (CANO et BOTAZZO, 1986) dont nous partageons les conclusions, trouvent que, dans une population moins favorisée, l'intuition ou la connaissance populaire amènent les gens à ne pas fréquenter préventivement un dentiste ou un médecin. Le traitement radical, avec l'élimination définitive du mal « par les racines », autrement dit l'extraction des dents est plus intéressante pour ces patients qui attendent le moment de les extraire.

Dans le groupe 2, nous constatons que l'attachement aux croyances a été beaucoup plus intense que chez les parents du groupe 1. Ce qui peut être expliqué par le fait que la maladie a pu potentialiser leur conception traditionnelle, traduite surtout par les croyances autour de la situation de soins pendant et même après le cancer. Observation corroborée par la recherche de la guérison auprès des guérisseurs, à l'église, à travers des prières (individuelles ou en groupe), par l'intermédiaire de gris-gris, entre autres.

Au contraire, les entretiens menés dans le groupe 3 révèlent que les parents font ici face au traitement dentaire en se référant à une logique médicale. Bien que 8 parents avouent avoir déjà conduit les enfants chez les bénisseuses. Mais cet attachement aux traditions passe dans ce cas par d'autres personnes de la famille (tantes et grand-mères).

Ces exemples peuvent nous montrer qu'au Brésil il existe un attachement aux croyances traditionnelles, même chez des personnes de milieu favorisé. De toute façon, une bonne partie de ces parents n'accordent pas d'importance à ce type de soins. Et nous considérons, pour notre part, que ce manque de « confiance » dans les pratiques traditionnelles de soins de la part des parents eux-mêmes a contribué à ce que les enfants ne soient pas influencés par ces croyances.

VII.3.2.2 Comparaison des attitudes des parents avec d'autres auteurs

Nous allons nous attacher aux résultats les plus significatifs et aux rapports les plus intéressants vu l'énorme quantité de données extraites des conversations avec les parents. Nous suivrons dans cette étude les quatre moments de l'entretien (Cf. Chapitre V-Méthodologie).

Premier moment de l'entretien

D'abord, parlons de la relation entre le comportement de l'enfant à la maison et son attitude chez le dentiste (Cf. Tableau 29 dans le chapitre VI- Résultats). Dans le groupe 1, les parents considèrent que leur enfant a un comportement plutôt négatif aussi bien à la maison qu'au cabinet dentaire ; dans le groupe 2, les enfants sont considérés comme plus sages au cabinet qu'à la maison –et dans le groupe 3, les parents attestent que leurs enfants sont calmes aussi bien à la maison que lors des soins dentaires. Quand nous prenons les résultats des réactions des enfants (enregistrements vidéo et Frankl) lors des soins, nous pouvons vérifier une correspondance entre ces résultats et les récits des parents du groupe 3.

Nous avons constaté la difficulté d'accéder aux soins buccaux chez M. (restriction physique due à une mauvaise application de la radiothérapie) mais il est également vrai que l'enfant n'aide pas vraiment (il se contracte, il ferme la bouche volontairement et involontairement lorsqu'on la touche) et que la mère est fatiguée d'insister sur ce point. Nous profitons de ce cas pour dire qu'il n'est pas toujours facile de jouer le rôle de « dentiste préventif » quand on travaille avec une population similaire et avec les difficultés primaires des parents, telles que le milieu où ils vivent, les conditions financières, les maladies des autres enfants... Il n'est pas possible d'ignorer ces aspects qui vont participer assez couramment de façon négative et dans une direction contraire à ce que nous cherchons dans le cabinet dentaire, au niveau du comportement et bien sûr dans le maintien de la santé du patient. Pour toutes ces raisons, nous voudrions encore, dans l'approche de ce sujet, renforcer positivement l'interaction des praticiens avec les parents.

Le rôle des aspects socio-économiques dans notre échantillon a pu être remarqué assez souvent lors de l'entretien avec les parents. Le motif des visites dentaires des enfants a été un des points de réflexion.

Or, même si nous avons un total de 19 enfants qui sont allés chez un dentiste pour la première fois à titre préventif, il ne faut pas oublier que le groupe 2 englobe déjà 10 enfants dont les premières visites ont fait suite à un traitement oncologique.

Par rapport à la visite dentaire associée à la recherche, 11 parents du groupe 1 nous donnent les réponses suivantes : 5 ont amené leur enfant au cabinet pour une extraction de dents ; 3 parents

disent que l'enfant a des dents trouées et 3 ne savent pas vraiment ce qu'ils font chez le dentiste (« *Il va au dispensaire, il y va que quand il est malade! Quand il n'est pas malade, il y va pas....* »). Cela semble indiquer le manque de connaissances préventives sur la santé buccale, caractéristique de la région d'où provient la population de ce groupe. La carence du système de santé insuffisamment effectif et/ou opérant est assez évidente. Si bien que, mis à part le problème du transport ou la difficulté d'accès à des centres de soins suffisamment proches, nous devons considérer les croyances et les autres alternatives de soins auxquelles le milieu recourt.

L'influence des aspects socio-économiques sur le comportement ou les attitudes sanitaires des patients est un point de divergence dans la littérature. Pour certains auteurs, cet aspect n'a pas de rapport avec le comportement en matière de santé ou n'est pas assez significatif. Toutefois, et nous partageons en cela l'avis de Cohen (1978) et Selikowitz (1996), il semble que, surtout dans un pays en développement, les facteurs tels que le montant des ressources, l'éducation, l'accessibilité des services et la perception des besoins sont relativement importants et exercent une influence dans l'utilisation des services dentaires.

Deuxième moment de l'entretien

Il est intéressant de voir que les résultats du groupe 2 ne s'éloignent pas beaucoup de ce que nous venons de montrer pour le groupe 1 et la raison la plus évidente tient toujours à ces mêmes facteurs. La plupart (10) des parents avoue que la première consultation a eu lieu lors du traitement oncologique et, même après le traitement, certains d'entre eux (six parents) n'y accordent pas d'importance ou ne voient pas de relation entre la bouche et le corps : les visites régulières n'existant que pour le médecin oncologue. Le groupe 3 se différencie par une pensée plus préventive, en phase avec la première consultation des enfants. Pendant cette recherche, le motif de la visite, chez la plupart des parents interrogés, était encore la prévention.

Un autre point de discussion est représenté par la peur du dentiste ou de la situation de soins. Au total, 27 enfants ont peur, d'après les parents (G1 : 10 ; G2 : 9 ; G3 : 8 ; Cf. Tableau 30). Toujours selon eux, chez le dentiste, 3 enfants du groupe 1 ne se comportent pas bien lors des soins; 4 dans le groupe 2 et 3 dans le groupe 3. Or, si à partir des autres résultats nous avons un résultat très proche de ce dernier (vidéo : G1 et G2 plus expressifs, mais tendent au comportement positif ; résultats négatifs selon Frankl- G1 : 2 ; G2 : 4 et G3 : 1), nous pouvons conclure que, au total, tous les enfants « peureux » n'ont pas présenté un comportement négatif ou non-collaborateur.

Bien que nos résultats montrent une tendance au comportement positif et collaborateur chez la plupart des patients, nous avons également signalé que les enfants ont présenté beaucoup de réactions négatives, parfois très intenses. De toute façon, Nathan (2001) nous rappelle que le succès dans la

maîtrise du comportement chez l'enfant ne peut pas être simplement mesuré par la conclusion d'un traitement dentaire, mais par l'enregistrement de la fréquence des comportements collaborateurs que l'enfant présente.

Des auteurs (COSTA JUNIOR, 2002) nous parlent de l'acquisition de la peur dentaire à partir d'aspects simples à analyser : d'abord certains types de soins, susceptibles d'engendrer de la douleur. Dans ce cas, indépendamment du comportement du patient, la situation de soins dentaires suscite une répugnance, ce qui engendre une des conséquences suivantes : réduction de la probabilité d'occurrence de comportements coopérants ou de compliance (d'acceptation du traitement) ; augmentation de la probabilité d'occurrence de comportements non-collaborateurs empêchant la continuité du traitement ; augmentation de la probabilité d'absences ; le patient ne vient plus régulièrement aux visites après la fin du traitement.

Nos résultats ont montré que, pour les parents, l'origine de la peur et de l'anxiété dentaire des enfants se situait au niveau de la douleur, dans les trois groupes. Ce qui veut dire que la peur des enfants est centrée sur la douleur, qu'il s'agisse de ceux qui sont habitués aux soins dentaires ou de ceux qui ne sont jamais allés chez le dentiste.

Chez le dentiste, la douleur et l'anxiété semblent liées. Cet ensemble constitue le motif de recherche de plusieurs auteurs : quelle est la nature, la raison de ce lien, « l'influence réciproque que ces deux émotions peuvent avoir sur le comportement individuel », voilà quelques questions posées sur le sujet (SANSOY, SAINT-MAURICE et SAINT-MAURICE, 1983). Le rôle de la peur et de l'anxiété dans la perception de la douleur est un sujet très étudié. Bourassa (1998, p. 70) ajoute que la peur de l'inconnu et de la douleur expliquent « en grande partie pour certaines personnes la rareté des visites chez le dentiste, et ce, même quand les soins sont gratuits ». Il semble que la sensibilité à la douleur soit en relation directe avec l'anxiété et qu'ainsi les facteurs contribuant à l'augmentation de l'anxiété accroissent également la perception de la douleur, l'inverse étant également vrai (CAMPARIS et CARDOSO JUNIOR, 2000).

La douleur est un facteur important qui ne peut pas être minimisé par le praticien. Nous sommes en accord avec Debesse (1966), pour qui la douleur dentaire doit être perçue à partir d'une « pédagogie » préventive, relationnelle et sécurisante. Selon l'auteur, le plus important est de pouvoir générer chez l'enfant une confiance en soi et dans les autres. Dans le groupe 2, nous voyons dans le tableau 30 (Cf. Chapitre VI -Résultats) que l'anxiété apparaît lorsque les éléments rappelant le traitement oncologique sont réactivés pendant les soins : la douleur en rapport aux lésions muqueuses précédentes, les piqûres et les ponctions, la couleur blanche des vêtements et l'hôpital oncologique. L'expérience médicale antérieure a ainsi un effet sur le comportement de l'enfant, aspect rencontré aussi par Wright (2000).

Réfléchissons donc sur la question de la douleur dentaire chez les patients de ce groupe de recherche. Ici, la douleur est en rapport avec l'évolution d'une maladie mortelle à « plus ou moins brève échéance ». Selon Sansoy *et alii.* (1983), l'anxiété du patient participe à la difficulté d'accepter l'échéance et pourrions-nous dire, la peur de la rechute s'insère dans ce contexte. Tous ces éléments de « rappel » du cancer peuvent être présents dans un traitement dentaire.

L'angle de la douleur prend son importance chez ces patients et nous amène à être en accord avec Rose *et alii.* (1992) dans leur étude sur la douleur chronique. Les auteurs suggèrent que la peur de la douleur et la tendance à l'éviter est déterminée par le contexte psychosocial dans lequel la douleur initiale a lieu. Ainsi, les facteurs d'influence psychosociale cités par les auteurs seraient les événements journaliers stressants ; l'historique personnel de la douleur ; les stratégies de coping et les caractéristiques personnelles du patient.

Néanmoins, il apparaît clairement que la pertinence des aspects psychologiques ne semble pas être encore prise au sérieux par la médecine générale. Nous avons cherché dans quelques œuvres médicales récentes et spécifiques des articles sur la douleur due au cancer (« cancer pain »), mais nous n'avons pas trouvé beaucoup de références. On parle d'une « origine hétérogène » de la douleur chez l'enfant (COLLINS et BERDE, 2003), cependant, dans ce cas, il apparaît que le sujet est encore traité au plan de l'analgésie par l'allopathie et que les facteurs psychologiques sont plutôt et seulement liés aux stratégies non-pharmacologiques de contrôle de la douleur.

Il ne faut d'ailleurs pas oublier que dans le groupe 1, neuf enfants n'ont jamais rencontré un dentiste, dont 4 manifestaient leur peur de la situation de soins, selon les parents. Il convient par conséquent de remarquer les raisons principales pour lesquelles les enfants déclarent avoir peur du dentiste alors qu'ils n'ont jamais connu une salle de soins et n'ont jamais été examinés par un dentiste. Car le comportement de crainte qui amène à décaler la visite dentaire à cause de peur de la douleur est d'autant plus dommageable à la santé qu'il y a établissement de la situation de « renforcement positif » de sa propre croyance (COSTA JUNIOR, 2002). Une maladie bucco-dentaire peut être engendrée et les conditions de travail seront plus complexes (soins invasifs, plus coûteux...). Toujours selon l'auteur, les soins dentaires réalisés dans ces conditions peuvent être déterminants dans la naissance et la persistance de la peur, ainsi que dans le développement de comportements typiques d'évasion et d'esquive vis à vis du dentiste et du cabinet dentaire.

Nous développons donc un tant soit peu le facteur important mentionné ci-dessus qui peut jouer un rôle dans l'origine ou l'augmentation de l'anxiété : l'influence parentale. Selon Klingberg et Berggren (1992), les problèmes de comportement des enfants ayant des parents anxieux apparaissent dans 45% des cas et ont un rapport avec cette anxiété. Il est observé chez ces enfants, une grande absence de visites dentaires et, en retour, un mauvais état de leur santé bucco-dentaire.

Mais dans notre travail, nous ne voyons qu'un cas répondant à ce modèle, une fille du groupe 2 à qui la mère transfère évidemment ses angoisses (peur d'une rechute de la maladie de sa fille, angoisse des allers-retours à l'hôpital) et frustrations (manque d'emploi, perte du mari) avec, bien sûr, sa peur de la maladie :

« (...) *c'est peut-être une erreur, mais je lui dis: voilà, tu n'as pas nettoyé tes dents, voilà ce qui est arrivé, maintenant ils vont... (Elle ne finit pas cette phrase, mais elle parle sur un ton de menace) de toute façon c'est une honte, tu as 6 ans!* ».

Mme Antônia, mère

La participation de la mère au processus d'anxiété des enfants est largement étudiée et généralement il est constaté que leur anxiété est transférée aux enfants. Ainsi, déjà en 1898¹²⁸, on recommande l'exclusion de la mère lors des soins afin d'éviter un manque de collaboration des patients (WRIGHT *et alii*, 1973a). Il est à noter également que cette absence, néanmoins, a un rapport considérable avec l'âge de l'enfant : plus il est jeune, plus la présence de la mère semble avoir une influence dans le contexte des soins sur le comportement de l'enfant (WRIGHT *et alii*, 1973a; FRANKL *et alii.*, 1962).

Ce n'est pas là le sujet de notre étude, mais nous voudrions rajouter cependant un aspect observé : notre tranche d'âge pourrait minimiser l'importance de cette variable, c'est pourquoi nous ne l'avons pas prise en considération. En outre, l'âge des enfants nous permettait de décider de façon plus simplifiée de la présence ou non du parent. Ainsi chez les patients du groupe 1, seules 4 mères étaient présentes lors des soins. Dans le groupe 2, il n'y a pas eu d'exigences de cette sorte, mais les mères des 16 enfants étaient avec les enfants au moins au début de la consultation. Après, selon le type de soins et chez les moins collaborateurs, leur présence a été demandée. Parallèlement, dans le groupe 3, les parents des 16 enfants les ont accompagnés, mais leur présence était demandée quand il convenait. Les observations nous ont montré que cette présence n'a pas eu de rapport significatif pour le total du groupe d'enfants.

Troisième moment de l'entretien

Evidemment, le moment de l'entretien le plus riche en détails est celui qui concerne les croyances. D'abord, nous avons eu un total de 42 parents (G1 : 16, G2 : 13, G3 : 10) utilisant d'autres alternatives de soins avant de consulter un médecin (Cf. Tableau 31). Parmi ces choix de traitement, l'automédication occupe la première place et les médications les plus acceptées sont les médicaments anti-inflammatoires (surtout la Dipirone, médicament peu cher) combinés avec des tisanes et des brossages. Nous voudrions également citer ici les « techniques d'urgence » utilisées, comme le comprimé râpé directement sur la dent et la « cachaça » combinée aux médicaments. Le pouvoir créatif des gens suit évidemment une logique de pensée gouvernée par les traditions et les tisanes à

¹²⁸ BELCHER, D. (1898) cité par Wright *et alii.*, 1973a.

base de plantes considérées comme médicinales ou, au moins, passibles de guérir, sont un choix de traitement palliatif partout dans le monde. La différence ici serait peut-être la diversité des plantes et les combinaisons existantes. Les brossages des dents lors des douleurs et les « pansements » avec du dentifrice et/ou du parfum mis dans le « trou » de la dent sont également choisis comme alternative de soins avant la visite au cabinet dentaire. Les récits (Cf. Chapitre VI -Résultats) à propos de ces choix nous rappellent un peu la théorie des « vers des dents » (Cf. Chapitre II) et tous les outils utilisés afin de les « tuer ». Selon Gorelick et Gwinnett (1987), le développement de cette pensée est lié à une perception rationnelle et à un environnement agricole ou rural. Mais nous faisons ici une association et constatons le maintien d'une partie de cette théorie chez une population moins favorisée qui a gardé quelques aspects de la théorie des « vers » en raison d'un manque d'éducation formelle ajouté aux croyances traditionnelles et superstitions.

Les patients du groupe 1 et 2 sont ceux qui ont le plus recours aux choix alternatifs, soit à cause de la distance des centres de soins, soit par tradition familiale et sociale. Il n'est pas possible dans la région de nier ces types de soins et nous comprenons que le professionnel de santé devra adapter son système de soins à la réalité culturelle et socio-économique du patient.

Dans le groupe 2, tous les patients passent par une phase plus ou moins longue d'autotraitement. Pouvons-nous parler d'une sous-utilisation des systèmes de soins ou d'une automédication, associée ou non à une négligence du symptôme nouvellement apparu, mais, dans ce milieu, l'aspect des croyances surtout joue un rôle primordial. De nombreux aspects familiaux interagissent avec la décision du recours au système de soins officiel et déterminent le délai précédant la première consultation. Il s'agit notamment de la perception qu'ont les membres de la famille de la maladie, du monde médical et de son pouvoir, de leur utilisation de mécanismes tels que le déni ou l'évitement, du rôle tenu jusque-là par le membre malade et du degré de rigidité des limites qui séparent la cellule familiale du monde extérieur.

Il faut alors mentionner que, dans le groupe 2, nous avons un grand nombre de parents (13) qui suivent d'autres choix de traitement que les traitements médicaux (Cf. Tableau 31). Nous ne voulons pas dire que le soin médical serait le plus indiqué, mais nous voulons montrer combien compte l'aspect des croyances et des conditions économiques dans ce groupe. A cause de la peur d'une mauvaise réponse organique chez l'enfant, par exemple, nous pourrions penser qu'il serait difficile de suivre d'autres règles que les règles médicales. Pourtant, même si les enfants de ce groupe sont passés par un lourd traitement médical, les résultats montrent que les parents croient dans la guérison du cancer et ont une réadaptation tranquille, sur ce point. Il est clair que ce soutien familial est un aspect fondamental du processus de résilience de l'enfant.

Willumsen (2004) montre une perspective analogue dans une étude sur la peur dentaire chez des enfants ayant connu un traumatisme, par exemple un abus sexuel. Nous pouvons utiliser

quelques-unes de ses considérations conclusives et les rapporter au sujet du cancer : l'auteur nous confirme que les enfants vivant dans une ambiance stable et jouissant du soutien de la famille sont plus enclins à acquérir une plus grande résilience en terme de développement psychologique et social. En outre, ils sont moins enclins à développer des problèmes psychologiques dans l'avenir.

L'aspect temporel semble jouer un rôle positif dans la résilience et le fait d'avoir eu le cancer dans l'enfance semble avoir son importance pour l'individu qui arrive à considérer la maladie comme faisant partie « du cours de sa vie » (LAZARUS et FOLKMAN, 1984 cités par BOWMAN *et alii*, 2003).

Evidemment, les conditions socio-économiques peuvent s'imposer et des problèmes courants (difficulté d'accès aux soins, manque d'aide à la maison pour garder les autres enfants, etc.) l'emportent sur le fait que l'enfant a été soumis à un lourd traitement médical et qu'il doit, impérativement, aller à l'hôpital : une fois l'enfant guéri, on peut essayer les soins à la maison, avec les traditions et la foi. Dans le groupe 3, avant d'aller chez le médecin, 8 parents avouent donner des médicaments à la maison afin de minimiser la douleur ou un malaise chez l'enfant. Ils ne sont pas accoutumés aux tisanes.

Toujours à propos du soulagement de la douleur, on a demandé aux parents s'ils avaient l'habitude de prier afin d'atteindre ce but. Mais, dans les trois groupes, seules deux personnes du groupe 1 ont avoué prier pour soulager les maux de dents. A vrai dire, il semble que les dents sont oubliées, on les néglige... Prenons le récit d'une mère du groupe 1 et remarquons cet aspect dans son discours. Elle a déjà entendu parler de gens qui prient pour que les dents se cassent et qu'ainsi ils en finissent avec le mal, la douleur. Pour sa part, elle ne prie pas, mais elle a du respect pour la croyance car elle vient de la province :

« (...) j'avais une amie qui disait que si elle priait pour un mal aux dents, la dent cassait. Elle disait ça. Elle a dit que c'était une douleur, mais une douleur... elle a dit qu'elle casse la dent. Elle dit que la dent sort vraiment. (...) elle le faisait : prière pour le mal aux dents. Mais, j'ai jamais vu ça, mais le peuple vous savez, hein, que là-bas, dans la province le peuple sait. »

Mme Ivone, mère de F., 6 ans, groupe 1

Cette confiance dans la connaissance populaire maintient la vivacité des croyances et nous notons que dans ce milieu cela peut tout à fait coexister, «vivre» avec les connaissances scientifiques des médecins. D'où une nécessaire malléabilité, surtout de la part du professionnel de santé qui doit chercher à comprendre les croyances qui font partie de l'établissement des concepts de santé du patient et voir jusqu'où elles pourront être vraiment compatibles avec son état de santé.

Le sujet de la foi est encore abordé quand nous posons une question sur la religion. La majorité des parents est catholique (G1 : 10, G2 : 10 et G3 : 11 ; cf. Tableau 32), seuls cinq parents n'ont pas de religion et un seul ne sait pas. Cette prédominance catholique montre que la principale religion au Brésil, la religion catholique (Cf. Tableau 38), a encore un certain pouvoir dans le choix religieux des gens. Selon les réponses des parents, il apparaît que, s'il faut choisir, on choisit la religion catholique, parce que c'est « correct ». Nous tirons cette conclusion des affirmations étonnées des parents lorsque la question a été posée. Une mère, appartenant au groupe 1, a répondu que sa religion était « *la normale, la catholique* », comme s'il ne pouvait pas y avoir d'autres religions...

Religions	%
Catholique	73,3
Evangélique (protestant)	15,5
Spirite (kardéciste)	1,4
Umbanda et candomblé	0,3
Judaïsme	0,1
Religions Orientales	0,3
Autres	1,3
Non déterminée	0,2
Sans religion	7,3

Tableau 38: Distribution des religions dans la population brésilienne (CIADAESCOLA, 2006b)

Nous avons aussi remarqué que le choix de la religion est un fait lié à un bien-être individuel. Chacun a une raison propre de suivre ou non une religion et il est intéressant de voir que dans une même famille les gens peuvent avoir des religions différentes, pour des raisons aussi diverses. Nous n'avons pas vérifié seulement un attachement à des religions spécifiques, mais aux croyances en général. Fait qui peut donc être associé à des situations et expériences de vie particulières. Le groupe 2 montre que les perspectives religieuses sur la foi peuvent, lors d'un cancer, aider le praticien à mieux guider les patients dans leurs choix, comme le considère Astrow *et alii.* (2005).

A l'intérieur de ce topique de la religion et des soins alternatifs à la maison, on a posé la question des visites aux guérisseurs. Les groupes 1 et 2 ont une bonne quantité de parents qui l'ont fait (G1 : 13 ; G2, 10), mais le groupe 3 ne s'éloigne pas beaucoup de ce total avec 8 parents apportant une réponse positive à propos de ces visites (Cf. Tableau 33). Pour nous, il s'agit là d'un élément intéressant de la recherche, parce que nous revenons à un des points de départ de l'étude : le contexte culturel de la population. Et nous constatons qu'au Brésil il existe un attachement aux croyances

traditionnelles même chez une partie des habitants de milieu favorisé. Précisons cependant que la plupart de ces parents dédaignent ce type de soins et que, à notre avis, ce manque de « confiance » dans les pratiques de soins alternatives de la part des parents eux-mêmes a contribué à ce que les enfants de ce groupe ne soient pas influencés par ces croyances.

Le total des parents qui ont déjà amené leur enfant chez un guérisseur a été de 31 et, évidemment, il fallait s'enquérir des objectifs de ces visites. Dans le groupe 1, les 13 mères qui avaient déjà conduit leur enfant chez un guérisseur l'avaient fait pour guérir un mauvais-œil. C'était là la raison principale car, la vie du bébé étant menacée, il fallait enlever le danger par le biais des prières ou d'un remède spécifique trouvé surtout avec l'aide des guérisseurs ou des bénisseurs de la région. Notons que, dans ce groupe, nous avons eu la présence d'une mère qui priait, elle-même et se présentait comme bénisseuse (Cf. Chapitre VI- Résultats).

Le groupe 2 nous montre 10 mères qui ont déjà eu recours à l'aide d'un guérisseur ou d'un bénisseur. Avec, pour raisons principales, le cancer des enfants (6 mères) et le mauvais-œil (3 mères). Même si nous observons ici une moindre quantité de parents adeptes de ces soins que dans le groupe 1, nous constatons que l'attachement aux croyances a été beaucoup plus intense. En fait, la maladie a dû potentialiser leur conception traditionnelle, traduite surtout par les croyances associées à la situation de soins.

Parmi les 10 mères qui sont déjà allées chez le guérisseur, sept avaient l'habitude de s'y rendre, (guérisseurs et/ou bénisseurs,) et d'y amener leurs enfants avant la maladie, même ceux qui n'étaient pas malades, ce qui peut renforcer l'influence des croyances dans le milieu.

Dans le groupe 3, la moitié des parents (8) ont déjà conduit leurs enfants chez un bénisseur principalement pour enlever le mauvais-œil. De plus, quatre parents avouent que les bénisseuses appartiennent à leur propre famille (ce sont des grand-mères, des tantes...). Autrement dit, ces exemples renforcent pour nous le fait que les gens gardent leurs croyances et, même si certains les dédaignent et s'il existe un rejet évident du fait, ils se rendent chez le guérisseur parce qu'on en a gardé la tradition quelque part et qu'il vaut mieux ne pas s'en débarrasser.

Ce résultat de la recherche nous amène à penser à la signification des croyances et/ou de la santé et de la maladie dans le groupe le plus favorisé. Nous empruntons encore l'idée d'Abdelmalek et Gérard (1995) sur la maîtrise de l'imprévisible de la vie, la maîtrise de l'inconnu, pour arriver ainsi à l'essai de compréhension de la maladie par l'individu... Ce désir de contrôle montre que l'individu est toujours à la recherche du sens et que ce désir veut également englober les croyances des sujets chercheurs d'un entendement. Or, dans le cas de la maladie, nous voyons que l'aspect classe sociale rajoute des éléments relationnels aux croyances, dans la relation santé-maladie.

Luc Boltanski (1969) fait une belle association entre la « médecine savante » et la « médecine populaire » en expliquant que l'origine de plusieurs préjugés populaires se situe dans les croyances passées de la médecine savante. En fait, l'auteur souligne que, dans les techniques d'éducation, à partir du moment qu'on parle de « classe populaire », on détermine « deux corps de savoirs » distincts, « deux médecines parallèles », la médecine savante- guide des membres des « classes supérieures » et la médecine populaire, en relation avec le comportement des membres des « basses classes ».

C'est bien ce que l'on fait implicitement lorsque, en les nommant « populaires » on suppose une origine elle aussi « populaire » aux remèdes et aux techniques du corps que l'on recueille de la bouche des membres des basses classes. Pourtant, les remèdes qu'appliquent souvent aujourd'hui, au mépris de la médecine légitime, les membres des classes populaires, et les règles qu'ils suivent dans les soins donnés à leurs nourrissons, n'ont pas été de tout temps étrangers à la médecine :

« (...) C'est donc bien, semble-t-il, dans la médecine savante des siècles passés qu'il faut aller chercher l'origine de nombreux préjugés populaires. Mais la médecine est oublieuse d'elle-même : luttant contre les préjugés populaires, la médecine lutte souvent, sans toujours le savoir, contre son propre passé » (BOLTANSKI, 1969, p.57) »

Pour la question spécifique demandant si les parents croient aux bénisseurs et/ou guérisseurs, nous avons eu un total de 28 parents répondant par l'affirmation. Ce résultat correspond assez aux 31 parents qui ont déjà rendu visite à un guérisseur.

Dans le groupe 1, 12 mères disent y croire, mais cela ne correspond pas aux mères qui ont déjà amené leurs enfants chez le guérisseur : certaines mères se montrent dédaigneuses et disent que c'est plutôt le résultat de l'influence de la grand-mère de l'enfant. Dans la mesure où existe dans ce groupe un balancement par rapport à l'attachement aux croyances, nous pensons que le lien du thème au groupe 2 est plus fort. Certes, ce lien sera potentialisé par les caractéristiques de ce dernier groupe.

Dans le groupe 2, nous avons 11 mères qui croient aux bénisseurs et guérisseurs ; l'une d'elles se dit très catholique et très croyante et n'a jamais fait de visite de ce genre car ce type de soins n'existait pas là où elle habitait avant. Une mère hésitante raconte qu'elle préfère prier au lieu de croire à « ce type de choses », mais il ne faut pas penser que celles qui hésitent sur cet aspect n'ont pas de foi.

Par rapport au rituel fait par ces guérisseurs et bénisseurs, les prières sont citées dans tous les groupes. Pourtant, il existe une grande variété d'approches attribuées aux guérisseurs et il est difficile de les classer de façon exclusive. Nous convenons avec Lewis, Rudolph Mistry *et alii* (2004) que leurs approches peuvent avoir influencé leur méthode de guérison (herbalisme, spiritualisme). Leurs

perceptions sur l'étiologie de la maladie sont complexes et également sujet d'une recherche plus approfondie.

Les rituels plus communs sont les sessions de prières (G1 : 7, G2 : 5, G3 : 2 ; pour les détails, Cf. Chapitre VI- Résultats et tableau 33) et, parallèlement, les sessions de prières faites avec des plantes sont aussi très recherchées dans le groupe 1, où 4 parents les ont décrites. Les parents du groupe 3 préfèrent chercher les bénissements (4 parents sur les 8 qui sont allés chez le guérisseur/bénisseur).

Parmi les parents qui le font, la nécessité d'avoir recours à ce soin alternatif semble s'arrêter avec le développement de l'enfant. Ainsi, à partir d'un certain âge (entre 3 et 5 ans, c'est très variable), les parents du groupe 1 ne les emmènent plus; ceux du groupe 2 (cinq parents) admettent s'adresser à l'église (bénissements) et dans le groupe 3, deux parents également profitent des prières pour bénir leurs enfants après un certain âge.

Cela peut nous renvoyer à la question du rôle du médecin et du guérisseur et du moment où il faut lâcher les soins traditionnels : les parents interrogés agissent différemment et ce sont les mères qui déterminent ce moment. Les parents, eux mêmes, n'ont pas l'habitude de se faire soigner par les guérisseurs, et nous avons un total de 3 parents qui le font, soit un parent par groupe. Il convient de souligner que les mères séparent bien ce que le médecin doit guérir et ce que le guérisseur/bénisseur doit enlever. Ce qui veut dire que les fonctions sont bien déterminées par les parents (Cf. Extraits des entretiens dans le chapitre des Résultats).

Quatrième moment de l'entretien

Profitant de cette « distribution des rôles », nous avons demandé l'avis des parents sur le système de santé trouvé à Brasilia et dans les alentours. Les parents qui profitent du système public ont plus de réclamations : dans le groupe 1, dix parents trouvent le système pénible. Les raisons données révèlent un triple manque : il n'y a pas d'hôpital ; il n'existe pas un nombre suffisant de dispensaires et il y a un grave manque de médecins et/ou de dentistes dans cette région. Les autres parents du groupe trouvent que le système est moyen (cinq), voire bon (un seul).

Dans le groupe 2, les mères sont habituées à se rendre dans un hôpital public, pourtant cela ne veut pas dire que cette nécessité puisse leur plaire: 11 mères racontent la difficulté de partir à la recherche d'un bon médecin ou d'un bon dentiste dans les dispensaires proches de leur demeure ; il faut aller loin et/ou dans le centre de Brasilia. Les cinq autres mères trouvent le système moyen lorsqu'elles aiment les dispensaires et à leur avis, dans un cas plus grave, il n'y a qu'à partir à Brasilia.

Ces évaluations subjectives des parents sur la qualité des soins nous mettent en accord avec Nations et Nuto, 2002 à propos de cette relative concordance présente ici chez 6 parents du groupe 1 et 4 du groupe 2: le fait de ne pas fréquenter un dentiste en privé ou un centre mieux équipé met les patients moins favorisés dans une place où ils n'ont pas de base comparative permettant de juger la qualité des soins reçus. Ce manque de repères les rend satisfaits, non nécessairement de la qualité, mais de l'accessibilité, quel que soit le type de soins. Le groupe 3 montre une satisfaction liée aux bénéfices de la mutuelle et ceux qui payent un médecin privé disent que les soins sont justifiés par le prix qu'ils payent ; donc le système est bon pour 15 parents. Néanmoins, un des parents rapporte encore une certaine difficulté à trouver un bon pédiatre pour son fils, affirmant un mécontentement lié à un caractère plus critique du système.

Le rapport praticien-patient se présente de telle sorte qu'au total, 38 parents évoquent une bonne relation avec leur médecin et/ou dentiste. Le groupe 1 est le seul où nous avons rencontré des parents qui n'ont pas toujours une bonne interaction (6) et deux parents n'osent même pas parler pendant une consultation.

Nous insistons sur cet aspect, surtout quand on prend en considération notre population de recherche. Les parents des groupes moins favorisés sont habitués à une relation de soumission, ils sont enclins à accepter sans questionner les recommandations des praticiens, tandis que, dans le groupe plus favorisé, nous notons une contestation plus présente, même si le résultat des réponses « oui » et « non » est différent. Or, nous avons trouvé dans le travail de Selikowitz (1996) un appui au sujet de la minimisation des différences dans la relation thérapeutique : une interprétation trop différente entre patient et dentiste peut avoir des conséquences sérieuses pour l'éducation en matière de santé et la compliance du patient.

Le jeu du corps du praticien renvoie à la communication existant dans la relation thérapeutique et la présence d'un médecin au sein d'une population moins favorisée économiquement peut sembler quelquefois un fait extraordinaire et béni. Déjà le respect marqué au professionnel de santé, principalement le médecin, celui qui « donne la vie », « une autorité », nous renvoie à l'expérience d'une population pauvre : on a, pour le chirurgien-dentiste, une sorte de respect préalable à la présentation du praticien, sans que soient dits les noms ou prénoms. En réfléchissant, nous pouvons nous demander si les expressions de respect et d'attention étaient suscitées par le fait d'avoir le professionnel chez soi , ainsi « *on lui doit un peu de respect...* » ; Ou bien était-ce la peur que cette personne, le dentiste, puisse leur faire quelque sorte de « mal » ?

Dans les communautés moins favorisées, le dialogue est plus accepté néanmoins, surtout chez les plus pauvres, l'ordonnance médicale leur est indispensable, car c'est par le biais des médicaments qu'ils peuvent croire aux soins de santé : ils sont la preuve matérielle que le docteur a mis en pratique la médecine officielle. Pour le chirurgien-dentiste, cette preuve peut être symbolisée par le besoin qu'ont les personnes d'avoir une dent arrachée, une prothèse mise en place ou tout simplement un

« trou bien rempli » lors d'une consultation. Le travail de prévention étant ainsi difficile à comprendre. Evidemment l'attention manifestée par le dentiste au patient joue également un rôle dans l'amélioration de son activité professionnelle : il est face à une analyse de son travail, de ce que son travail signifie pour les personnes, pour lui-même et aussi devant une perception des difficultés du patient. Et c'est dans ce sens que le praticien doit dépasser ou au moins équilibrer l'objectivité scientifique, la base de sa théorie professionnelle.

Quand le professionnel n'atteint pas les « désirs » subjectifs du patient, le malade peut demeurer avec un sentiment de menace, à propos de laquelle il n'a pas eu d'information ni n'a obtenu de remède. La protection s'est transformée en insécurité.

D'autre part, croire au fait que « les médecins annulent tout ce qui est de l'ordre de l'affect, de l'émotion, de l'archaïque, tout ce qu'ils ne peuvent pas dominer »¹²⁹ serait peu utile, car on met ainsi en évidence une façon unilatérale de voir la pratique médicale. Nous ne pouvons pas être d'accord avec cette manière de voir, même si nous considérons que la médecine officielle peut parfois ignorer les croyances des gens.

Evidemment, le processus de guérison initié par cette médecine ne peut plus ignorer les pensées subjectives, les sentiments et les croyances, mais nous ne pouvons pas culpabiliser la médecine officielle en lui reprochant d'annuler la subjectivité d'un peuple, car il n'est pas difficile de trouver des personnes qui préservent leur foi et leur confiance au médecin. Assez souvent, nous observons de la gratitude et un sentiment de plus grande sécurité par rapport à sa propre santé et à celle de sa famille, grâce à la simple présence d'un médecin dans un lieu éloigné des centres de soins : cela reconforte, apaise les chagrins (Cf. Chapitre VI-Résultats- Extraits).

Dans les réponses des parents, deux facteurs, le comportement chez le dentiste et les concepts de la maladie, sont à la base de la plupart des divergences dans les résultats. Ainsi, la question posée sur la cause des caries ou des maladies buccales mérite d'être citée vu que les parents ont, en général, une idée assez raisonnable de cette étiologie puisque 39 sur 48 rendent responsable le sucre et le manque de brossage (isolés ou associés ; cf. Tableau 36). Cependant, l'état de santé buccale et l'importance attribuée à la santé bucco-dentaire sont contradictoires au vu de ce dernier résultat, en raison de la présence de négligence- forme d'un manque d'éducation, associée aux conditions économiques. Cette contradiction peut être également démontrée par le manque d'intérêt pour les consultations préventives mais, en même temps, les parents savent où ils peuvent trouver de l'aide à proximité.

Il faut donc retenir le fait que, même si les responsables connaissent le risque que représente le sucre dans le régime alimentaire de l'enfant, il est difficile de se délier d'une habitude qui

¹²⁹ MAFFESOLI, M. cité par Ghiorzi, 2002, p. 107

apparemment a toujours bien fonctionné dans la famille :les aliments sucrés sont vus comme des apaisants et aussi des récompenses pour l'enfant qui se porte bien.

Il peut arriver qu'au moment d'une consultation, devant une situation de précarité de l'état buccal et de négligence de l'hygiène générale de l'enfant, le professionnel juge nécessaire d'interroger le responsable (la mère, le père ou l'accompagnant) et il est courant que celui-ci se mette en dehors de la situation, et prétende n'avoir aucune relation avec le problème ou bien donne des raisons basées sur ses croyances.

« Docteur, je pense que quelque chose de mal, vous savez, une sorte de malédiction existe dans la bouche de ce gamin... Je vous dis ça parce que lui, il n'a aucune dent saine. Pourtant son frère, le petit, vous pouvez bien regarder, il a de belles dents! » Un témoignage tel que celui-ci nous montre clairement que cette mère a ses propres croyances sur l'étiologie du problème, et dans certains cas, cela peut rendre difficiles les démarches d'éducation en matière de santé. Ce fait doit être pris en considération et on doit lui accorder de l'importance car « les messages reçus dans l'enfance sont enregistrés dans l'imaginaire de telle manière qu'ils peuvent créer des interdits, des blocages au niveau des impressions et des idées sur l'avenir et même dans les relations avec les autres.¹³⁰

Si cette mère a accès aux informations pertinentes dans le domaine de la santé, elle ne profite pas bien de ce qu'elle reçoit. En fait, elle croit ou bien elle préfère croire en « quelque chose » qu'il n'est pas possible de maîtriser. Cette pensée devient, de son côté, compréhensible, quand la précarité des conditions de santé, éducation et emploi sont éminentes et, souvent, les familles ne pensent pas qu'il faille dépenser de l'argent en achetant des brosses à dents, par exemple, étant donné qu'en réalité l'argent manque pour acheter l'alimentation dont la famille –nombreuse- a besoin. C'est faire une observation très pertinente sur les Brésiliens, en général, que d'admettre que les gens ont de la souplesse pour contourner l'adversité, se servir de l'astuce, du silence, de l'humour dans un quotidien souvent difficile (GHIORZI, 2002).

Questions spécifiques pour les parents des enfants du groupe 3

Considérons à partir de maintenant les questions posées spécifiquement aux parents des enfants ayant déjà connu le traitement oncologique. L'expérience médicale précédente chez l'enfant

¹³⁰ Au sein de la famille on construit aussi la confiance et la conception des pratiques de santé. « Quand la famille n'arrive pas à résoudre son problème de santé, c'est dans le réseau social qu'elle cherchera le soutien qu'elle juge nécessaire : les voisins, les amis, l'église, les guérisseurs et les professionnels de santé. » (...) « Le quotidien d'une famille est marqué par des mythes, des rites, des valeurs, des héros, des secrets, des non—dits qui constitueront aussi la mémoire familiale » (...) « Parfois l'histoire dans la famille est si traumatisante que l'individu a besoin d'un peu de magie pour lui donner un sens dans la vie » GHIORZI, 2002, p.126

joue ici son rôle et nous sommes en accord avec Bailey *et alii* (1973) que les problèmes de comportement rencontrés lors des soins peuvent être des manifestations directes de cette expérience.

Tout d'abord, ce qui joue un rôle important dans le contexte du cancer et le rapport avec les soins dentaires, c'est l'aspect esthétique. Les effets à court et long terme du traitement oncologique (chimiothérapie et/ou radiothérapie) peuvent être néfastes pour la structure bucco-dentaire. Nous avons déjà parlé dans la théorie de la recherche de l'image du patient et des effets psychosociaux du cancer, mais il faut illustrer maintenant ce point avec les récits des parents sur cette question.

Si l'ensemble du schéma corporel se structure à partir de quelques zones de plaisir, tel que le décrit Bass (1999), on peut considérer que l'image du corps se construit à partir des expériences variées que donne la dimension du contact avec le monde environnant. Chez l'enfant, la bouche est une importante zone de plaisir et un lieu stratégique dans la conception de notre auto-image. Pendant un traitement oncologique, plusieurs modifications de la perception de soi interviennent. Le cancer chez l'enfant touche à cette image et la représentation du corps va se trouver modifiée, ce qui affecte également l'entourage du patient : la perte des cheveux, une radiothérapie mal appliquée, la modification du sourire sont les exemples les plus cités par les parents dans notre recherche. Nous comprendrons donc que l'apparence de l'enfant n'est pas jugée que par l'enfant lui-même, mais aussi par les proches et la famille (Cf. Chapitre VI- Résultats- Extraits).

Le corps est le point de rencontre de la maladie. Pour que la sortie du cancer soit bien réussie psychologiquement, il faut également que le patient soit en relation positive avec son corps, il faut qu'il se reconnaisse dans sa peau, il faut que son image ne lui soit pas étrangère. Il semble que, pour les parents, il en va de même : il faut que la mère reconnaisse dans son fils l'image du bébé « *gros et beau, qu'il était avant la maladie* ». Car l'image du corps n'est pas que l'image de soi et tout ce qui touche à l'esthétique touche à une sorte de beauté subjective.

Ainsi, nous sommes d'accord avec Razavi et Delvaux (2002) qui estiment que l'aspect de ce que les autres voient pourra impliquer encore plus de séquelles psychologiques car le sentiment d'identité, déjà bouleversé chez le patient, ne peut pas toujours être retrouvé ailleurs, dans le regard d'autrui. Au pire, il sent que la recherche de conformité avec la modification corporelle est présente dans le regard des autres et non seulement dans le sien.

Nous pensons que, selon l'avis des parents, l'intervention psychologique risque cependant de ne pas toujours restaurer l'image et la perception du corps. Les mères font des investissements en kinésithérapie, cachent la perte définitive des cheveux, essaient de trouver une image plus gaie pour l'enfant par le biais de vêtements, entre autres artifices, afin de transformer ou restaurer l'image corporelle de son enfant. Pourtant, la thérapie psychologique reste un peu oubliée. Seuls les enfants en contact plus fréquent avec l'hôpital ou ayant un comportement plus inquiet rendent visite au psychologue. Il semble que le plus important pour les parents, la famille et l'enfant soit le rétablissement de l'image corporelle. L'acceptation de la guérison du cancer commence par la

reconstruction de l'image. Et c'est ainsi qu'elle doit être réparée, telle qu'elle a été souhaitée et/ou idéalisée.

Nous convenons également que la manière dont les parents eux-mêmes pourront supporter la traversée de cette épreuve permettra à ces enfants de se sentir portés ou, au contraire, « d'être seuls face à leurs souffrances » (BASS, 1999). Dans ce sens, il nous semble intéressant de noter que les gestes médicaux liés au cancer (nous incluons ici les soins dentaires, surtout les plus invasifs) « modifient les relations de plaisir/déplaisir qu'il entretient avec son propre corps » et, pareillement, cela aura des séquelles sur sa vie affective et intellectuelle. Ainsi, un accompagnement de qualité procuré par les parents et son entourage est primordial (BASS, 1999).

Le temps joue un rôle majeur pendant cette adaptation du processus du cancer. Les acteurs de la maladie prennent leur place. Chacun à son tour, tous à la fois, soudainement ou avec retard. Le cancer est une maladie imprévisible et cette confrontation à la souffrance psychique et physique et à la mort induit « la tentation de se raccrocher à un passé mythique, des moments dépressifs ou la quête d'un idéal de soin ou de recherche : mouvements de fuite hors du présent et de sa réalité » (OPPENHEIM, 1996, p. 72). Observons que ces aspects sont tous liés au temps et tout cela peut encore se poursuivre après le traitement et la guérison. C'est ainsi que les parents ne se conforment pas toujours à la situation actuelle, ce qui fait qu'ils se fixent parfois dans la situation qui était celle de la famille avant l'arrivée de la maladie.

L'étiologie précise du cancer est un sujet complexe, vaste et encore à développer. Chez les parents, ces doutes se manifestent surtout par une variété et une confusion de concepts : 5 parents ne savent pas (les doutes tournent autour d'une raison génétique, cellulaire, liée à la volonté de Dieu, virale... (Cf. Tableau 37 et Extraits dans le chapitre VI- Résultats) ; 4 parents savent que le problème était dans les cellules sanguines ; 3 parents croient que c'est un problème génétique ; 3 que c'est lié à la volonté de Dieu (épreuves, « *Dieu sait ce qu'il fait* ») et une mère croit que le cancer de son fils est dû à une forte dose de radiation venant d'un micro-onde qui a explosé près d'elle lors de sa grossesse. Comme le rappelle Donadiou (1999), le praticien dentiste et le médecin en charge de l'enfant cancéreux sont également dans une situation difficile : l'absence de réponses sûres sur l'étiologie de la maladie fait que le professionnel ne peut qu'enregistrer la détresse du patient et de la famille, car il ne peut pas donner de réponse.

Selon 11 parents, le comportement des enfants a été modifié après le traitement et l'enfant est devenu « terrible ». Le comportement de l'enfant à l'école, cité ci-dessus montre parfois un manque de satisfaction de la part des parents sur le comportement de l'enfant. Sachant que l'école est un des moyens plus importants de réintégration sociale de l'enfant après le traitement oncologique et guérison du cancer, les parents attendent que la réadaptation scolaire soit ainsi sans problème. Ainsi, à partir des

mots de Bouteyre (2004), nous pensons que la qualité du vécu scolaire est en correspondance avec le processus de résilience de certains enfants. Nous accordons avec Bouteyre (2004) que faire preuve d'une réussite scolaire peut être « le garant d'une bonne santé mentale » et dans le cas particulier de ce groupe de notre travail, cela s'applique également, ce que nous fait apprendre par l'auteur qu'il peut exister de nouveaux facteurs de réussite qui se montrent plus marquants dans le champ de la résilience.

La modification du comportement décrite par les parents est caractérisée par des enfants plus fermés et tristes. Dans le sein de la famille, la plupart des mères (11) relatent une détérioration des rapports familiaux, avec surtout des problèmes avec le père (8 mères), des divorces (2) et une structure familiale déjà problématique qui ne fait qu'empirer.

Nous pensons avec Razavi *et alii.* (2002a) que diverses réactions familiales sont observées face au milieu soignant qui vont d'une acceptation totale des interventions proposées à une discussion à propos de chaque projet thérapeutique.

Lorsque le dentiste peut ne pas être au courant de tous les aspects concernant la situation familiale de l'enfant, une réaction peut être mal comprise. Les discordances dans le couple à propos des décisions à prendre dans la poursuite du traitement de l'enfant peuvent entraîner une disposition ambivalente à l'égard des soignants. C'est ce qui nous amène à partager l'avis de Razavi *et alii.* (2002a) qui pense que, dans ce cas, l'enfant se trouve peut être placé dans le cadre d'une relation délicate où les proches ont peut être focalisé leur attention sur leurs propres émotions, mettant l'enfant à distance ou adoptant des comportements critiques (soit envers l'enfant, soit entre eux). On en vient souvent à de nombreux conflits où dominent les sentiments de déception, de colère et les reproches.

Or, selon Waldman (1997), le degré du traumatisme émotionnel auquel l'enfant doit faire face pendant ou après le divorce des parents est en rapport avec quelques aspects parmi lesquels nous citerons: la personnalité des parents ; la qualité de leur rapport avec l'enfant et la résilience de l'enfant. Comme l'auteur le mentionne, ces aspects additionnés à des variables comme l'âge, l'environnement de l'enfant après le divorce, entre autres, pourront faire renaître chez l'enfant des émotions qui, lors des soins dentaires, seront montrées par des signes d'anxiété, dépression, non-compliance ou agression. Mais, indépendamment de la situation de soins (type de soin ou une quelconque condition associée), il faut considérer les conditions de développement de l'enfant. La relation praticien-enfant a été également discutée avec les parents des enfants ayant été soignés pour un cancer. Or, le fait de nier un diagnostic ou bien de laisser le temps passer afin d'avoir « le courage » d'en parler avec le père ou la mère est un sujet de tourment pour les parents. Nous pensons avec Merino et Sánchez (2005) que l'absence d'une relation cohérente entre professionnel et parent trouble la communication et les malentendus peuvent apparaître plus fréquemment.

Selon Razavi *et alii.* (2002a), les proches témoignent d'une forte satisfaction lorsque les soignants les ont impliqués dans la situation en les informant sur la maladie et les traitements. En fait, pour la famille, s'informer auprès des médecins et des infirmières peut être une démarche difficile car

souvent, elle croit déranger des soignants perçus comme trop occupés. De plus, les échanges avec les soignants souffrent de l'absence d'espace propice à ceux-ci en milieu hospitalier. La famille peut également craindre les réponses des soignants et, dès lors, ne rien demander. En effet, le degré de technicité et de spécialisation du domaine médical rend parfois difficile la formulation d'une information claire et cohérente de la part des soignants, ce qui peut alors accroître l'anxiété et le sentiment d'impuissance des membres de la famille.

Les questions ici portent également sur l'avis des parents et des enfants à propos des fréquents aller-retours à l'hôpital pour les plus divers examens de routine, des consultations périodiques ou bien une urgence.

La longue durée du traitement et la continuelle situation de menace sont associées aux sentiments d'épuisement et de dépression lorsque les parents et/ou l'enfant peuvent ne pas arriver à percevoir une fin de la souffrance.

Selon les résultats, 10 enfants ne semblent pas être particulièrement gênés et aiment aller à l'hôpital (là-bas ils jouent, ils ne sont pas à l'école, ils sont habitués, ils grignotent...); les 6 autres n'aiment pas s'y rendre car ils associent toujours l'hôpital aux réminiscences de leur souffrance pendant le traitement oncologique. De leur côté, les parents n'aiment pas toujours l'ambiance hospitalière : 16 disent ne pas l'aimer (6 déclarent que l'obligation d'y aller ne leur fait pas de bien ; 6 parents ont peur de la rechute ou des mauvais souvenirs ; 3 sont fatigués et 1 a peur des médecins). Or, selon Huizinga *et alii.* (2003), le manque de contrôle de la situation par l'enfant est noté surtout par la restriction de liberté (incapacité d'aller à l'école, de jouer), ce qui peut évoquer des sentiments de frustration. Dans ce cas, l'évaluation de la situation est fortement dépendante de la vitesse de déplacement des niveaux de développement et, ainsi, de la durée de la situation. Nous considérons, donc, que chez les enfants de la recherche, lorsque cette restriction est surmontée physiquement, ils parviennent à profiter de la situation en tant qu'enfants, avec leur imagination ludique. Cet aspect devient ainsi important dans le développement de leur résilience.

D'un autre côté, chez les parents cette incertitude est montrée surtout par les effets à long terme du traitement et les possibilités de récurrence. Le manque de contrôle signifiera des sentiments tels que l'impuissance ; l'enfant et les parents n'arrivant pas et ne pouvant pas avoir beaucoup d'influence directe sur le processus du traitement médical.

Néanmoins, les recherches sur ce sujet sont principalement américaines et britanniques et offrent très peu de renseignements pratiques, car les enfants appartenant à d'autres cultures peuvent réagir différemment. Ainsi, dans une étude de Huizinga *et alii.* (2003) sur les réactions de l'enfant lors du cancer de leurs parents, on explique que, dans un groupe américain, les enfants ont eu significativement plus de problèmes émotionnels et comportementaux que dans un groupe d'origine hollandaise. Précisons que, aux Pays-Bas, le système de soins organisé pour le patient cancéreux (et sa

famille) est différent de celui des autres pays, car la totalité de la population a droit à la sécurité sociale et les inquiétudes sur les dépenses médicales n'existent pas. De telles variations dans les systèmes de santé publique peuvent occasionner des différences dans la façon dont les enfants font face à la maladie de leurs parents (HUIZINGA *et alii.*, 2003).

Dans ce processus de guérison et de retour à l'hôpital, il faut relever un autre point important, la relation qui a été établie avec l'équipe professionnelle lors du traitement oncologique. Les patients et la famille maintiennent un lien très fort avec les praticiens et cela aide dans la compliance et la résilience. Il faut insister sur cet attachement précis aux soignants, surtout de la part des parents.

D'un autre côté, les résultats nous montrent alors un fait spécifique propre à la situation de soins dentaires : la limitation de la relation thérapeutique aux procédures techniques. Les parents évoquent la « convenance médicale » à propos des prises de décision (moment de révéler le diagnostic, avenir du patient, séquelles...). Et dans ce cas, nous partageons l'analyse de Galinie (1981) qui résume la situation de soins en la limitant à deux possibilités extrêmes, deux attitudes limites :

.La première limite est celle du praticien dentiste aux gestes « strictement techniques » qui s'appuie sur la situation clinique et laisse de côté le patient, alors transformé en « objet de réparation » qui trouve dans l'attitude régressive une solution de refuge.

.La deuxième limite montre le praticien comme le détenteur de la fonction magique de soigner, où tout est « geste, rite, cérémonial » (GALINIE, 1981).

Par la suite, ces limites nous rappellent les facteurs qui interviennent dans la situation de soins, aspects appliqués surtout en fonction des besoins du patient. Pourtant, la gestion de ces besoins ne devient évidente qu'à partir du moment où le traitement comprenant toutes les interventions d'un praticien de santé (incluant les instructions et les mesures préventives) qui auront pour effet d'altérer la condition d'un patient, est bien entendu.

Une fois celles-ci correctement identifiées, la gestion de chaque cas peut comprendre l'absence de traitement ; l'observation ; le traitement par le dentiste ; le traitement par le dentiste après consultation avec un autre professionnel de santé ; le renvoi du patient à un autre professionnel de santé pour la prise en charge de besoins spécifiques et le suivi de tout autre traitement prodigué.

CONCLUSION

Notre étude s'était donné pour but d'analyser les réactions d'enfants brésiliens venus de milieux favorisés et non favorisés lors des soins dentaires ainsi que les attitudes des parents à l'égard de la situation de soins et de la souffrance de l'enfant. Avec l'espoir d'avancer, à travers ces observations, dans la compréhension des aspects psychologiques des patients confrontés à la clinique dentaire.

Le fait de mettre en place les aspects psychologiques du patient qui jouent un rôle important dans un milieu chargé d'objectivité et de technicité a suscité beaucoup de réflexions pendant la recherche. Nous avons adopté deux approches de travail relativement essentielles: une voie *clinique*, avec l'observation du comportement lors des soins dentaires et une voie que nous qualifierons de quasi *anthropologique*, qui passe par le biais des entretiens de recherche.

Etant donné que les conclusions d'une étude sont déterminées en grande partie par le choix méthodologique, nous avons adopté un ensemble de méthodes incluant l'observation, l'enregistrement des soins et l'entretien de recherche. Cela nous a aidée à acquérir une connaissance plus forte du contexte social des patients et à vérifier ainsi son influence sur les attitudes des parents et les réactions de l'enfant. Cet ensemble d'approches nous a permis de parvenir à quelques conclusions et, à partir du repère théorique et des données recueillies, nous avons pu formuler certaines réponses.

Nous observons en effet l'influence des croyances sur les attitudes des parents appartenant aux groupes 1, 2 et 3, avec une pertinence significative dans les groupes 1 et 2. Les réactions des enfants montrent un comportement plutôt collaborateur et positif.

Quelques considérations sur les comportements observés doivent être ici rappelées. Ainsi, dans la population d'enfants du groupe 1, les réactions négatives plus marquées ont une explication : d'une part, la peur de l'inconnu chez les enfants et d'autre part, le transfert des croyances des parents sur la situation de soins. Parallèlement, il nous semble que les réactions positives plus nettes d'un côté, s'expliquent par la curiosité des enfants envers le dentiste, le cabinet et la situation de soins et de l'autre, reflètent l'obéissance aux demandes des parents en quête d'une attitude coopérative lors des soins. Cette aspiration des parents est, quant à elle, motivée par l'intention de participer au système officiel de santé, d'autant plus que la visite dentaire est une opportunité très rare dans leur milieu.

Dans le groupe 2, une partie significative des enfants a présenté un comportement plutôt positif. Cependant, chez les enfants où a été observé un comportement négatif, les réactions ont été beaucoup plus exacerbées que dans les autres groupes. Même chez les enfants dont les réactions

étaient plutôt positives, lorsque des réactions négatives sont apparues, elles ont été plus exacerbées que chez les enfants des groupes 1 et 3. Ce que nous expliquons par l'expérience de la souffrance vécue lors du traitement oncologique, que la situation de soins dentaires ne fait que rappeler.

Nous identifions des réactions presque totalement positives chez les enfants du groupe 3, résultat qui contraste avec les groupes 1 et 2. Pour nous, ce comportement est dû d'abord à l'habitude des enfants, qui expérimentent la situation de soins dentaires depuis longtemps. Ensuite, nous pensons que les parents ont transmis leur logique « rationnelle » à leurs enfants.

Les attitudes des parents en matière de santé nous montrent que, pour les parents du groupe 1, il y a eu, dans tous les cas, un attachement aux croyances, explicable, tout d'abord par le manque d'accès au système de santé « officiel », ensuite par le faible niveau de formation et d'éducation des parents à qui manque l'expérience scolaire, et enfin, par la grande influence des traditions sur leur logique de pensée.

Chez les parents du groupe 2, nous remarquons que l'attachement aux croyances a été beaucoup plus intense que chez les parents du groupe 1. Nous y voyons l'influence de la maladie qui a dû potentialiser leur conception traditionnelle, traduite surtout par les croyances associées à la situation de soins.

Dans le groupe 3, les attitudes en matière de soins de santé, rencontrées chez la plupart des parents ne sont pas nécessairement conduites par les croyances. Pourtant, il est à noter que presque la moitié des parents de ce groupe croit aux pratiques traditionnelles et que certains ont amené leurs enfants chez les bénisseurs, suivant en cela le conseil de membres plus âgés de leur famille. Ce qui révèle, au Brésil, un attachement aux croyances traditionnelles même chez des personnes venant d'un milieu favorisé. De toute façon, un bon nombre de ces parents dédaignent ce type de soins. Nous considérons que le manque de « confiance » des parents eux-mêmes dans les pratiques de soins traditionnelles a contribué à ce que les enfants ne soient pas influencés par ces croyances.

L'ambition de ce travail était plurielle. Nous avons pour but de mieux comprendre les comportements et les différentes réactions des enfants lors d'une situation de soins dentaires de même que les attitudes des parents vis à vis de la santé. C'est pourquoi, nous n'avons pas pu écarter l'importance du rapport praticien-patient dans ce contexte de soins particulier. A la lecture des résultats obtenus, il semble que d'autres alternatives en terme d'approche peuvent apparaître, ajoutant des éléments positifs dans la constitution de cette relation. Il s'agit, par exemple, de repenser la possibilité de suivre un protocole de soins et de développer avec les patients, surtout les moins favorisés un système de soins préventifs plus interactif.

L'évolution des études en dentisterie comportementale nous apprend également à distinguer les comportements plus aversifs et/ou pathologiques. L'identification de ce qui peut en être l'origine

demande du professionnel qu'il soit sensibilisé à la psychologie appliquée à la pratique dentaire. Nous soulignons dans ce contexte que le fait d'observer une situation de soins montre déjà un désir de « dépasser la seule description de la maladie » (ABDELMALEK et GERARD, 1995, p.107).

Si les dernières années ont connu un essor des outils à même d'apporter une amélioration des rapports entre patient et praticien, leur prise en compte par la communauté scientifique peut encore prendre un certain temps. L'ensemble des activités multi-disciplinaires dans ce milieu pourra montrer que les efforts en terme de prévention de la santé buccale, ajoutés au développement de la technologie en dentisterie aideront à minimiser, voire à supprimer les phobies, les peurs et les troubles du comportement liés aux soins dentaires.

La littérature montre également que les croyances liées à l'odontologie sont associées à la peur ou bien à ce qu'on ne connaît pas, l'inconnu. Il est difficile de se sentir et de se maintenir en totale sécurité lorsque l'on n'a plus les moyens de gérer le corps dans son ensemble. Il en est ainsi dans la médecine en général. Le patient se sent vulnérable. Vulnérable à cause de sa douleur, de ses sentiments, vulnérable à cause de l'inconnu... Toutefois, les professionnels travaillent à mettre en rapport des qualités techniques et des critères de pratiques scientifiques plus importants car, à l'université, l'approche des aspects subjectifs (comportements des patients, psychologie, facteurs socio-économiques) n'est pas encore assez prise en considération non plus d'ailleurs que son importance pour la profession. Effectivement, la mise en place de programmes de compétences sociales destinés aux chirurgiens-dentistes et aux professionnels de santé, en général, serait plus efficace que le fait d'attendre uniquement les changements d'attitudes des patients, par rapport à leurs croyances et au traitement de santé ; aussi soulignons-nous, une fois de plus, le caractère essentiel que revêt l'apprentissage de la manière d'interagir avec autrui qui, dans ce cas, n'est autre que le patient.

Certes, quelques-unes de ces considérations et découvertes nous renvoient à des concepts et conclusions déjà acceptés dans le milieu académique, sur les représentations de la santé et de la maladie et sur l'influence du milieu socio-économique. Cependant, même si nous sommes habitués à faire référence à la santé comme à un phénomène non seulement physique, mais comportant aussi des éléments psychiques et sociaux (SARTORI, 2002), nous observons fréquemment des actions plus intensément concentrées sur le physique.

Ainsi, dans notre recherche, la question de l'auto-critique a toujours été prise en considération. Le travail nous a amenée à réfléchir à la façon dont nous avons pu agir face au patient et aux choix à opérer dans l'avenir. Désormais, la position du praticien face aux questionnements déclenchés par cette recherche ne s'arrêtera pas aux conclusions et aux réponses fournies par ce travail. Bien au contraire, les considérations acquises requièrent un déploiement et un perfectionnement clinique plus

grand qui prendra le patient comme l'autre « moitié » de l'ensemble de la situation de soins dont le dentiste n'est pas le seul protagoniste.

Ces éclaircissements sont une aide dans la recherche de la place que nous occupons, en tant que praticien dentiste, dans le système de soins comme dans celle de nos propres représentations de la santé et de la maladie. Peut être pourrions-nous, à partir de ce questionnement de nos propres représentations du soin qui, le plus souvent, se limitent à une référence exclusive aux sciences dites exactes, atteindre et comprendre les repères du patient, ses besoins psychologiques et les moyens d'intervenir sur son comportement afin de créer une vraie relation d'aide, dans un contexte thérapeutique.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ABDELMALEK, A.A., GÉRARD, J.-L., *Sciences humaines et soins- Manuel à l'usage des professions de santé*. Paris : Masson, 1995, -388p.

ABRAHAMSSON, K.H., BERGGREN, U., CARLSSON, S.G., Psychosocial aspects of dental and general fears in dental phobic patients. *Acta odontologica Scandinavica*, 2000, 58 : 37-43.

ACADEMIE DENTAIREa. Site de l'histoire de l'art dentaire de l'Académie Dentaire, [En ligne]. <http://www.academiedentaire.org/commhfv12.htm> (Page consultée le 21.03.2004).

ACADEMIE DENTAIREb. Site de l'histoire de l'art dentaire de l'Académie Dentaire, [En ligne]. <http://www.academiedentaire.org/commhfv02.htm>. (Page consultée le 27.11.2003).

ACADEMIE DENTAIREc. Site de l'histoire de l'art dentaire de l'Académie Dentaire, [En ligne]. <http://www.academiedentaire.org/commhfv08.htm> (Page consultée le 02.03.2003).

ADA-American Dental Association. History of dentistry. Site de l'association dentaire américaine, <http://www.ada.org/public/resources/history/> (Page consultée le 27.07.2006).

ADAMS, E.K., FREEMAN, R., GELBIER, S., GIBSON, B.J. Accessing primary dental care in three London boroughs *Community dental health*, 1997, 14(2), p.108-112.

ADDELSTON, H.K., Child Patient training. *The Fortnightly review of the Chicago Dental Society* 1959, 38(7), p.27-29.

AJZEN, I., FISHBEIN, M. *The theory of planned behavior*. *Organisational Behavior and Human Decision Process*, New York: Prentice Hall, 1980.

ALBINO, J.E. Psychological aspects of oral conditions and treatments. *Clinical Preventive Dentistry*, 1983, 5(1), p.21-28.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, Guideline on dental management of pediatric patients receiving chemotherapy, hematopoietic cell transplantation, and/or radiation- Clinical Guidelines 2005-2006. *American academy of pediatric dentistry*, 2006, p.170-175.

AMORIC, M.P., CHOUKROUN, M.G. Traiter avec ou sans coopération, *Orthodontie Française*, 2002, 73 (4), p.429-37.

ARNETZ, B.B., HÖRTE, L.-G., HEDBERG, A., MALKER, H. Suicide among Swedish dentists. *Scandinavian journal of social medicine*, 1987, 15, p. 243-246.

ARNRUP, K., BROBERG, A.G., BERGGREN, U., BODIN, L. Lack of cooperation in pediatric dentistry--the role of child personality characteristics. *Pediatric Dentistry*. 2002a, 24(2), p.119-28.

ARNRUP, K., BERGGREN, U., BROBERG, A.G., LUNDIN, S.-A., HAKEBERG, M. Attitudes to dental care among parents of uncooperative vs. Cooperative child dental patients. *European Journal of Oral Sciences*, 2002b, 110 (2), p. 75-82..

- ASBAHR, F.R., ITO, L.M., Transtornos ansiosos na infância e na adolescência. *Terapia cognitivo-comportamental para transtornos psiquiátricos*/ Ed. par: ITO, L.M. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998, p. 220-240.
- ASTRØM, A.M., RISE, J. Analysis of adolescents' beliefs about the outcome of using dental floss and drinking non-sugared mineral water. *Community dentistry and oral epidemiology*. 1996, 24, p.211-216.
- ASTROW, A.B., MATTSON, I., PONET, R.J., WHITE, M. Inter-religious perspective on hope and limits in cancer treatment. *Journal of clinical oncology*, 2005, 23 (11), p. 2569-2573.
- AUBERT, P. *Mythes et coutumes relatifs à l'apparition et au remplacement des dents lactéales*. Th.D. : Chirurgie Dentaire : Nancy 1:1987.
- AUBERT-GODARD, A. *Dynamiques de la parentalité*. Mont-Saint-Aignan : Publications de l'université de Rouen, 2001, 165p..
- BAILEY, P.M., TALBOT, A., TAYLOR, P.P., A comparison of maternal anxiety levels with anxiety levels manifested in the child dental patient. *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 1973, 40(4), p. 277-284.
- BANDURA, A., BLANCHARD, E.B., RITTER, B. Relative efficacy of desensitization and modeling approaches for inducing behavioral, affective, and attitudinal changes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1969, 13, p. 173-199.
- BASS, H-P. L'image du corps chez l'enfant atteint de leucémie. *Soins pédiatrie-puériculture- Dossier l'enfant et le cancer*, 1999, juil/aut, n. 189, p. 9, 10.
- BECK, A.T. *Cognitive therapy and emotional disorders*. Madison: International Universities Press. 1976, -376p.
- BECK, A.T., EMERY, G.L. et GREENBERG, R. *Anxiety disorders and phobias : a cognitive perspective*. New York: Basic books. 1985, -343p.
- BECKER, M. H., NATHANSON, C. A., DRACHMAN, R. H., KIRSCHT, J. P. Mothers health beliefs and children's clinic visits. A prospective study. *Journal of Community Health*, 1977, 3 (2), p. 125-135..
- BELAIR, M-A., Les difficultés du chirurgien-dentiste devant les angoisses et phobies de l'enfant. *Revue d'Odontostomatologie*. 1981, Tome X (3), p.247-252.
- BELCHER, D. Exclusion of parents from the operating room. *British Journal of Dental Sciences*, 1898, 41, p. 1117
- BENILLOUZ, A. La part actuelle de la psychologie dans la formation du futur praticien en art dentaire. *Revue d'odonto-stomatologie*, Tome X, 3, 1981, p. 273-278.
- BERGGREN, U., CARLSSON, S.G., A psychophysiological therapy for dental fear. *Behaviour research and therapy*, 1984, 22(5), p.487-492.
- BERGDAHL, M., BERGDAHL, J. Temperament and character personality dimensions in patients with dental anxiety. *European journal of oral science*, 2003, 111(2), p.93-98..

- ten BERGE, M., VEERKAMP, J. S. P., HOOGSTRATEN, J., PRINS, P. Behavioural and emotional problems of children referred to a Centre for special Dental Care. *Community Dentistry Oral Epidemiology*, 27 (3), 1999, p. 181-186.
- ten BERGE, M., VEERKAMP, J.S.J, HOOGSTRATEN, J., PRINS, P.J.M. Parental beliefs on the origins of child dental fear in the Netherlands. *Journal of dentistry for children*, 2001, 68(1), p. 51-54.
- BERNSTEIN, D. A., KLEINKNECHT, R. A., ALEXANDER, J. P. Antecedents of dental fear. *Journal of Public Health Dentistry*, 1979, 39 (2), p. 113-124.
- BEST, J. M. The dentist and the paediatric oncology patient. *New York State Dental Journal*, 1990, 56 (2), p. 29-30.
- BIJELLA, M.F.T.B. A importância da educação em saúde bucal nos programas preventivos para crianças. *Jornal Brasileiro de Odontopediatria & Odontologia do Bebê*, 1999, 2(6), p.127-131.
- BLANCHET, A., GOTMAN, A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Tours : Nathan Université, 2001, -128p. (1^{ère} édition 1992).
- BLOOM, J. R., HOPE, R. T., FOBAIR, P. *et alli*. Outlook and social functioning of long-term survivors of Hodgkin's disease. *Proceedings of ASCO*, 1984.
- BOEREE, G. Université de Shippensburg. The History of Psychology sur la page du Professeur Georges Boeree [En ligne]. <http://www.ship.edu/~cgboeree/psychbeginnings.html> Page consultée le 10.08.2006.
- BOJ, J.R., DAVILA, J.M. Differences between normal and developmentally disabled children in a first dental visit. *Journal of dentistry for Children*, 1995, 62 (1), p. 52-56.
- BOLWBY, J. Attachment. and loss. v. 1. *Attachment*. London: Hogarth Press, 1969..
- BOLWBY, J. Attachment and loss, v.1. *Separation: anxiety and anger*, v. 2. New York: Basic Books. 1973, 444p.
- BOLTANSKI, L. L. *Prime éducation et morale de classe*. Paris : EHESS, 1969.
- BONARDI, C., GIRANDOLA, F., ROUSSIAU, N., SOUBIALE, N. *Psychologie sociale appliquée. Environnement, santé et qualité de vie*. Paris : In Press, 2002, -390p.
- BOWMAN, K. F., ROSE, J. H., DEIMILING, G. T. Appraisal of the cancer experience by family members and survivors in long-term survivorship. *Psycho-Oncology*, 2003, 15 (9), p. 835-835..
- BULLFINCH, T. *O livro de ouro da Mitologia : a história dos deuses e heróis*. - 29ed. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.- 416p.
- BOURASSA, M. *Dentisterie comportementale : Manuel de psychologie appliquée à la médecine dentaire*. Paris : Editions Frison-Roche, 1998, -421p.
- BOURGUIGNON, O. Perspectives théoriques et réalités humaines. *Psychanalyse et Résilience/ Ed. par CYRULNIK, B. , DUVAL, P.* Paris : Odile Jacob, 2006, p. 105-126.
- BOURDIEU, P. *Ce que parler veut dire, l' économie des échanges linguistiques*. Paris : Fayard, 1982.
- BOUTEYRE, E. *Réussite et résilience scolaire chez l'enfant de migrants*. Paris :Dunos, 2004.

BRICKMAN, P., BULMAN, R. J. Pleasure and pain in social comparison. *Social comparison processes: theoretical and empirical perspectives*/ ed. par. SULS, M. et MILLER, R. L., Washington: Hemisphere Press, 1977.

BRILL, W.A. Comparison of the behavior of children undergoing restorative dental treatment at the first visit versus the second visit in a private pediatric dental practice. *The Journal of Clinical Pediatric Dentistry*, 2001, 25(4), p. 287-291.

BRUCHON-SCHWEITZER. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod, 1990.

BURY, A. J. *Education pour la santé, concepts, enjeux, planification*. Bruxelles : De Boeck Université, 1988, -230p.

CALL, R. L. The effects of poverty on children's dental health. *Pediatrician*, 1989, 16, p. 200-206.

CAMPARIS, C. M., CARDOSO JUNIOR, C. C., A psicologia da dor. Aspectos de interesse do cirurgião dentista. [en ligne] <http://www.odontologia.com.br/artigos.asp?id=138&idesp=1&ler=s>. (Page consultée le 02.11.2000).

CANO, A.M.G., BOTAZZO, C. Aspectos psicológicos do tratamento odontológico. *Revista Saúde em Debate*, 1986, 18, p.42-46.

CARLSSON, S.G., LINDE, A., OHMAN, A. Reduction of tension in fearful dental patients. *Journal of the American Dental Association*. 1980, 101(4), p.638-641.

CFF. Site du Conseil Fédéral de Pharmacie Brésilien. [En ligne] <http://www.cff.org.br/revistas/25/corporevista.html> (Page consultée le 31.10.2006).

CHELLAPPAH, N.K., VIGNEHSA, H., MILGROM, P., LAM, L.G. Prevalence of dental anxiety and fear in children in Singapore. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 1990,18(5), p.269-71.

CHEN, M.-S. Children's preventive dental behavior in relation to their mothers' socioeconomic status, health beliefs and dental behaviors. *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 1986, 53(2), p.105-9.

CHIN, D.G. SCHONFELD, M.D., O'HARE, L.L., MAYNE, S.T., SALOVEY, P., SHOWALTER, D.R., CICCETTI, D.V. Causes of cancer elementary school-age childrens developmental understanding of the causes of cancer. *Developmental and behavioral pediatrics*, 1998, 19(6), p.397-406.

CHOUKROUN, M.G. *Abrégé de Psychologie : à l'usage des praticiens : lire entre les dents*. Paris : Editions S.I.D., 1997, - 231p.

CIADAESCOLA, 2006a. Indicateurs démographiques et sociaux. [En ligne] <http://www.ciadaescola.com.br/zoom/materia.asp?materia=304&pagina=2> (Page consultée le 10.05.2007).

CIADAESCOLA, 2006b. Indicateurs démographiques et sociaux. [En ligne]<http://www.ciadaescola.com.br/zoom/materia.asp?materia=304&pagina=3#materia> (Page consultée le 10.05.2007).

CICT/FIOCRUZ Site de l'École National de Santé Publique de la FIOCRUZ, [En ligne] www.ensp.fiocruz.br/radis/pdf/radis_23.pdf (Page consultée le 27.10.2006).

- COHEN, L.K. Converting unmet need for care to effective demand. *International dental journal*, 1987, 37, p. 114-116.
- COHEN, L. K. Implications of findings for dental care across cultures. *International Dentistry Journal*, 1978, 28 (3), p. 383-388.
- COHEN, M.S., COHEN E. K. Behavioral family systems intervention in terminal care. *Behavior Therapy in Terminal Care/* ed. par SOBEL H.J., 1981, p. 177-204.
- COLARES, V., RICHMAN, L. Factors associated with uncooperative behavior by Brazilian preschool children in the dental office. *ASDC Journal of Dentistry for Children* , 2002, 69(1), p.87-91.
- COLLARD, M. M., HUNTER, M.L. Dental care in acute lymphoblastic leukaemia: experiences of children and attitudes of parents. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 2001, 11 (4), 274-80.
- COLLIÈRE, M.-F. Appor de l'anthropologie aux soins infirmiers. *Culture et Clinique. Anthropologie et Sociétés*. 1990, 14 (1), p.115-123.
- COLLINS, J. J., BERDE, C. B. Cancer pain in children. *Cancer pain, assessment and management / ed. par BRUERA, E. et PORTENOY, R.* Cambridge : CUP, 2003, p.343-353.
- CORAH, N.L. Development of a dental anxiety scale. *Journal of Dental Research*, 1969, 48(4), p.596.
- COSTA JUNIOR, Á. L. Psicologia aplicada à odontopediatria: uma introdução. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 2002, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 67-77.
- CUNHA, R. F., DELBEM, A. C. B., PERCINOTO, C., MELHADO, F. L. Behavioral evaluation during dental care in children ages 0 to 3 years. *Journal of Dentistry for Children*, 2003, 70 (2), p. 100-103.
- CYRULNIK, B. , DUVAL, P. *Psychanalyse et Résilience*. Paris : Odile Jacob, 2006, 312p.
- DAVEY, G.C.L. Dental Phobias and anxieties : evidence for conditioning processes in the acquisition and modulation of a learned fear. *Behaviour research and therapy*, 1989, 27(1), p. 51-58.
- de JONGH, A., ter HORST, G. What do anxious patients think ? An explanatory investigation of anxious dental patients' thoughts. *Community dentistry and oral epidemiology*. 1993, 21(4), p.221-3.
- DEBESSE, M. La pshychologie de la douleur chez l'enfant. *Revue Française d'Odonto-Stomatologie*, 1966, 13 (6), p. 1091-1104..
- DELCOMMUNE, R. La phobie des soins dentaires : exemple d'apprentissage génétiquement programmé ? *Revue Belge de Medecine Dentaire*, 1991, 3(6), p.87-98.
- DECONCHY, J.-P. Systèmes de croyances et représentations idéologiques. *Psychologie Sociale / ed. par Serge Moscovici*. Paris : PUF, 1998, p.331-355.
- DEMERS, B. *Le Béhaviorisme: principes et bases*. Montréal : Décarie Ed., 1984, -183p..
- DELVAUX, N. Adaptation psychologique à la greffe de moelle. *Revue Médicale de Bruxelles*, 1993, 13, p.219-222
- DELVAUX, N., RAZAVI, D., MERCKAERT, I. Stress du personnel soignant *Psycho-Oncologie: le cancer, la maladie et sa famille./ed. par RAZAVI, D, DELVAUX, N.,* Paris : Masson, 2002, p.252-271.

- DELVAUX, N., TSIAMITA, T., FARVACQUES, C. *et alii*. Quality of life, psychological, marital and work adjustment of hematologic malignancies survivors : a matched control study. *Psycho-Oncology*, 2001, 10 (4), p. S24-S25.
- DEROGATIS, L.R. ABELOFF, M.D., McBETH, C.D. Cancer patients and their physicians in the perception of psychological symptoms. *Psychosomatics*, 1976, 17, p.197-201 1976.
- DESCAMPS, M-A. Les stereotypes dans l'image du chirurgien-dentiste. *Revue d' Odontostomatologie*. 1981, Tome X (3), p. 207-215.
- DIELMAN, T. E. LEECH, S. BECKER, M. H., ROSENSTOCK, I. W., HORVARTH, W. J., RADIUS, S. M. Parental and child health beliefs and behaviors. *Health Education Behaviour*, 1982, 9 (1), p. 60-77.
- DONADIEU, J. Pronostic et annonce d'une leucémie aiguë. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, 1999, 189 (juillet-août), p. 7-8.
- DOUGLAS, M., VIDAUSKY, A. *Risk and culture*. Berkley: California University Press, 1983.
- DRUSS, R.G., DOUGLAS, C.J. Adaptive responses to illness and disability. Healthy denial. *General hospital psychiatry*, 1988 10, p.163-168.
- DSM-IV-TR. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux/* American Psychiatric Association. 4^e éd. Issy-les-Moulineaux : Masson. 2003, -1065p.
- DUNKERSON, J.A. O atendimento ao paciente odonto-geriatrico. [En ligne]. <http://www.odontologia.com.br/artigos/paciente-geriatrico.html> (Page consultée le 21.05.2004).
- DURKHEIM, E. *Las formas elementales de la vida religiosa*. Buenos Aires: Editorial Shapire, 1968.
- de PURY, S. *Traité du Malentendu : théorie et pratique de la médiation interculturelle en situation clinique*. Le Plessis-Robinson : Institut Synthélabo. 1998, -148p..
- ELIADE, M. *Images et symboles- Essai sur le symbolisme magico-religieux* Paris: Gallimard, 1999a, (1^{ère} édition 1952).
- ELIADE, M. *Mythes, rêves et mystères*. Paris : Gallimard, 1999b, -290p (1^{ère} édition 1957).
- ELI, I. *Oral psychophysiology- Stress, pain, and behavior in dental care*. Boca Raton: CRC Press. 1992, -214p.
- ELI, I., UZIEL, N., BLUMENSOHN, R., BAHT, R. Modulation of dental anxiety- the role of past experiences, psychopathologic traits and individual attachment patterns. *British Dental Journal*, 2004, 196(11), p.689-94.
- ELKIND, D. *Ties that stress: the new family imbalance*. Cambridge: Harvard University Press, 1994.
- FARR, R. M. *Les représentations sociales. Psychologie Sociale / ed. par Serge Moscovici*. Paris : PUF, 1998, p. 379-388.
- FAVRET-SAADA, J. *Les mots, la mort, les sorts*. Paris : Folio-Essais, 1999 -427p (1^{ère} édition 1977).
- ESTEVE, L. *Dents et vampires: mythes-légendes et réalités*. Thèse de Docteur en Chirurgie Dentaire, Université de Toulouse III, 1991.p.98.

- FEINMANN, C. *The mouth, the face, the mind*. Oxford: Oxford University Press, 1999, -172p.
- FINCH, H., KEEGAN, J., WARD, K. *Barriers to the receipt of dental care – a qualitative research study*. London: Social and Community Planning Research, 1988.
- da FONSECA, M. A. Dental Care of the pediatric cancer patient. *Pediatric dentistry*, 2004, 26(1), p.53-57.
- FOUCAULT, M. *Naissance de la clinique*. Paris : PUF, 1963.
- FRAÏSSÉ, C. Des pratiques magiques de soin : la médecine naturelle, une médecine alternative. *Psychologie sociale appliquée. Environnement, santé et qualité de vie* /ed. par BONARDI, C., GIRANDOLA, F., ROUSSIAU, N., SOUBIALE, N., Paris : In Press, 2002, p. 165-181.
- FRANKL, S.N., SHIERE, F.R., FOGELS, H.R. Should the parent remain with the child in the dental operatory? *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 1962, 29, p.150-63.
- FREEMAN, R. *The psychology of dental patient care - A common-sense approach*. London: British Dental Association. 2000, - 98p.
- FREEMAN, R., ADAMS, E.K., GELBIER, S. The provision of primary dental care for patients with special needs, *Primary dental care*, 1997, 4, p. 31-34.
- FREUD, A. On certain difficulties in the preadolescent's relation to his parents, 1949. *The Selected Anna Freud*/ Ed par. EKINS, R. FREEMAN, R. Harmondsworth: Penguin Books, 1998.
- FREYRE, G. *Casa grande e senzala*, 28a. édition, Rio de Janeiro: Record, 1992 (1ère édition 1933).
- FULTON, R. A. B., MOORE, C. M. Spiritual care of the school-age child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 1995, 10(4), p. 224–31.
- GALINIE, A. L'importance psychologique du geste thérapeutique. *Revue d'odonto-stomatologie*, 1981, Tome X, N. 3, p. 223-238.
- GHIORZI, A.R. *Les enjeux de la santé au Brésil- Les voix du terrain : du dialogue de sourds au non-dit*. -812p. Thèse de Doctorat en Sciences Sociales, Université Paris V, 2002.
- GIFT, H., CORBIN, S., NOWJACK-RAYMER, R. Public knowledge of prevention of dental disease. *Public Health Reports*, 1994, 103 (3), p. 397-404.
- GOETHALS, G. R., CARLEY, J. M. Social comparison theory: an attributional approach. *Social comparison process: theoretical and empirical perspectives/ ed. par SULLS, J. M. et MILLER, R. L.* Washington: Hemisphere Press, 1977.
- GOLDBERG, M. Anxiété et soins dentaires chez l'enfant. *Revue d'odonto-stomatologie*- Tome XIX, n. 1, 1972, p.67-72.
- GORELICK, L., GWINNETT, A. J. Life and death of the tooth worm theory or when I believe it, I will see it. *New York State Dental Journal*, 1987, 53 (7), p.21-25.
- GUEDES-PINTO, A. C. *Odontopediatria*- 4 ed. São Paulo: Ed. Santos, 1993. -1140 p.
- GALE, E.N., AYER, W.A. Treatment of dental phobias. *Journal of the American Dental Association*. 1969, 78 (6), p.1304-7.

GREENBERG, H.S., KASAK, A.E., MEADOWS, A.T. Psychologic functioning in 8-16-year-old cancer survivors and their parents. *The Journal of Pediatrics*, 1989, 114, p. 488- 493.

GUIANET, 2005. Site de cartes brésiliennes. [En ligne] <http://www.guianet.com.br/brasil/mapapolitico.htm>, (Page consultée le 21.11.2005).

HÄGGLIN, C., HAKEBERG, M., HÄLLSTRÖM, T., BERGGREN, U., LARSSON, L., WAERN, M., PÁLSSON, S., SKOOG, I. Dental anxiety in relation to mental health and personality factors. A longitudinal study of middle-aged and elderly women. *European Journal of Oral Sciences*, 2001, 109 (1), p. 27-33..

HART, D., SCHNEIDER, D. Spiritual care for children with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 1997, 13(4), p.263-270.

HEINEY, S.P., BRYANT, L. H., WALKER, S., PARRISH, R. S., PROVENZANO, F. J., KELLY, K. E. Impact of parental anxiety on child emotional adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum*, 1997, 24 (4), p. 655-661.

HELMAN, C.G. Cultura, Saúde e doença. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990, -333p.

HENDRIX, W.H, Dental stress model and assessment questionnaire. *Dental Clinics of North America*, 1986, 30 (supplement). S1-10.

HESBEEN, W. Décrire une situation de soins : outil de gestion, de formation et de recherche, *Soins Formation-Pédagogie-Encadrement*, 1993, 5, 1^{er}.trimestre,.

de HOLANDA FERREIRA, A. B. *Dicionário da lingua portuguesa*, 1977.

ter HORST, G., de WIT, C.A. Review of behavioural research in dentistry 1987-1992: dental anxiety, dentist-patient relationship, compliance and dental attendance. *International Dental Journal*. 1993, 43 (3 Suppl 1), p.265-78.

HOWARD, J.H., CUNNINGHAM, D.A. RECHNITZER, P.D., GOODE, R.C. Stress in the job and career of a dentist. *Journal of the American Dental Association* 1976, 93(3), p.630-6.

HUIZINGA, G.A., van der GRAAF, W.T.A., VISSER, A., DIJKSTRA, J.S., HOEKSTRA-WEEBERS, J.E.H.M. Psychosocial consequences for children of a parent with cancer. *Cancer Nursing*, 2003. 26(3), p. 195-202.

HUMPHRIS, G., LING, M.S., *Behavioural Sciences for dentistry*. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2000, -149 p.

IBGE, 2007a. Site de l'Institut Brésilien de Géographie et Statistique, [En ligne]. <http://www.ibge.gov.br/home/default.php> (Page consultée le 01.02.2007). Onde esta esse ?.

IBGE, 2007b. Site de l'Institut Brésilien de Géographie et Statistique, [En ligne]. http://www1.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=171&id_pagina=1 (Page consultée le 10.05.2007).

IBGE, 2002 Site de l'Institut Brésilien de Géographie et Statistique, [En ligne]. http://www.ibge.gov.br/home/geociencias/cartografia/default_territ_area.shtm. (Page consultée le 01.02.2007).

IBGE, 2000. Site de l'Institut Brésilien de Géographie et Statistique , [En ligne]. <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/20122002censo.shtm>, (Page consultée le 13.11.2006).

IBGE/PNAD, Site de l'Institut Brésilien de Géographie et Statistique/Recherche National par Echantillon de Domicile 1998, [En ligne] <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2005/default.shtm> (Page consultée le 31.10.2006)..

INCA, 2006, Site de l'Institut National de Cancer au Brésil. Estimative 2006- incidence de cancer au Brésil. [En ligne] www.inca.gov.br (Page consultée le 28.11.2006).

IONESCU, S. Pour une approche intégrative de la résilience. *Psychanalyse et Résilience*/ Ed. par CYRULNIK, B. , DUVAL, P. Paris : Odile Jacob, 2006, p.27-44.

IONESCU, S. JOURDAN-IONESCU, C., DESPINS, C., BOULET, M-F., COUTURE, G., ROY, B. L'intégration précoce en garderie. *La déficience intellectuelle – Tome 2 Pratiques de l'intégration* /éd par IONESCU, S. Tours : Nathan Iniversité, 1995, p. 25-57.

ILLICH, I. Limits to medicine, medical nemesis: the six-monthly dental examinations? *Lancet*, 1977, 2, p. 442-444.

JODELET, D. Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie. *Psychologie Sociale* / ed. par Serge Moscovici. Paris, PUF, 1998, p.357-378.

JODELET, D. *La représentation sociale du corps*, Paris : Cordes, 1976.

JOHNSON, R., BALDWIN, D.C. Relationship of maternal anxiety to the behaviour of young children undergoing dental extraction. *Journal of Dental Research*, 1968, 47, p. 801 -805.

JOHNSON, R., MACHEN, J.B. Behaviour modification techniques and material anxiety, *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 1973, 40(4), p.272-6.

KAMINIECKI, H. *Histoire de la psychosomatique*, Paris: P.U.F., 1994, 129p.

KAN, M., ISHIKAWA, T., NAGASAKA, N. A study of psychological stress created in dentists by children during pediatric dental treatment. *ASDC Journal of dentistry for children*, 1999, 66(1), p.41-8, 12-3.

KENT,G. Anxiety, pain and type of dental procedure. *Behaviour research and therapy*. 1984, 22(5), p.465-9.

KLEINKNECHT, R.A., KLEPAC, R.K., ALEXANDER, L.D., Origins and characteristics of fear of dentistry. *Journal of the American Dental Association*, 1973, 86 (4), p.842-8.

KLINGBERG, G., BERGGREN, U., CARLSSON, S.G., NORÉN, J.G. Child dental fear : cause-related factors and clinical effects. *European Journal of Oral Sciences*, 1995, 103, p.405-412.

KLINGBERG, G., BROBERG, A.G. Temperament and child dental-fear, *Pediatric Dentistry*, 1998, 20 (4), p. 237-243.

KLINGBERG, G., HWANG, C. P. Children's dental fear picture test (CDFP) : A projective test for the assessment of child dental fear. *Journal of Dentistry for Children*, 1994 (2), p. 89-96.

KLINGBERG, G., BERGGREN U. Dental problem behaviors in children of parents with severe dental fear. *Swedish Dental Journal*, 1992, 16, p. 27-32.

KLATCHOIAN, D.A. *Psicologia Odontopediátrica*.- 2ème ed. São Paulo: Ed. Santos, 2002.-376p.

KRIGER, L. *ABOPREV : Promoção de Saúde Bucal*.- 2ème ed. São Paulo: Artes Médicas. 1999.-475p.

KULICH, K., BERGGREN, U., HALLBERG, L. Model of the dentist-patient consultation in a clinic specializing in the treatment of dental phobic patients: a qualitative study. *Acta Odontologica Scandinavica*, 2000 (59), p. 63-71.

KVALE, G., MILGROM, P., GETZ, T, WEINSTEIN, P., JOHNSEN, T.B. Beliefs about professional ethics, dentist-patient communication, control and trust among fearful dental patients: the factor structure of the revised Dental Beliefs Survey. *Acta Odontologica Scandinavica*, 2004, 62 (1), p. 21-29.

KVALE, G., RAADAL, M., VIKÅ, M., JOHNSEN, B.H., SKARET, E., VATNELID, H., OIAMO, I. Treatment of dental anxiety disorders. Outcome related to DSM-IV diagnoses. *European Journal of Oral Sciences*, 2002, 110(2), p. 69-74.

KWAN, S.L.Y., BEDI, R. Transcultural Oral health care and the chinese- an invisible community. *Dental update*, 2000, 27 (6), p. 296-299.

HOLLAND, J.F., FREI, E., KUFEL, D.W., POLLOCK, R.E.; WEICHSELBAUM, R.R., BAST, R.C.; GANSLER, T.S.. *Cancer Medicine* - 6ème éd., Hamilton: BC Decker 2003, -2900p.

LAPLANTINE, F. Anthropologie de la maladie. *Sciences humaines*, 1991 (12), p. 26-31.

LAPLANTINE, F. *Anthropologie de la maladie*. Paris: Payot, 1986.

LAST, G.F., GROOTENHUIS, M.A. Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling*, 1998, 33, p.169-179.

LAUTCH, H. Dental phobia. *The British Journal of Psychiatry*, 1971, 119(549), p.151-8.

LAZARUS, R. S. , FOLKMAN, S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer, 1984.

LEE, G.T.R., HUMPRHIS, G.M., BIRCH, R.H., MAIR, L.H., Disruptive behavior during dental treatment of uncooperative children. *The Journal of Pedodontics*, 1989, 14(1), p.27-30.

LEGRAIN, M. éd. par, *Dictionnaire Le Robert- Illustré d'aujourd'hui en couleur*. Paris : France Loisirs., 1996. -1587p.

LERMAN, C. RIMER, B. K., ENGSTRON, P. F. Cancer risk notification: psychosocial and ethical implications. *Journal Clinical Oncology*, 1991 (9), p. 1275-1282.

LEVENTHAL, H., SHARP, E. Facial expression as indicators of distress. *Affect, cognition and personality: empirical studies/ ed. par TOMKINS, S.S. IWARD, C.E.* New York: Springer, p. 296-318.

LÉVI-STRAUSS, C. *La Pensée Sauvage*. Paris : Agora (Pocket), 1962, -351p..

LÉVI-STRAUSS, C.. *Tristes Tropiques*. Paris : Plon (Terre humaine), 1955, -504p.

- LEVITAS, T.C. HOME. Hand Over Mouth Exercise. *Journal of dentistry for children*, 1974, 41, p. 178-182.
- LEVY, I. Soins & Croyances. *Guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux*. Paris: Editions Estem, 2001, -222p.
- LEWIS, H. A., RUDOLPH, M. J., MISTRY, M., MONYATSY, V., MARAMBANA, T., RAMELA, P. Oral health knowledge and practices of African traditional healers in Zonkizizwe and Dube, South Africa. *Journal of South African Dental Association*, 2004, 59 (6), p. 243-246.
- LIDDELL, A. Personality characteristics versus medical and dental experience of dentally anxious children. *Journal of Behavioral Medicine*, 1990, 13 (2), p. 183-194.
- LOCKER, D. Psychosocial consequences of dental fear and anxiety. *Community dentistry and oral epidemiology*, 2003, 31(2), p.144-51..
- LOCKER, D., LIDDELL, A., DEMPSTER, L., SHAPIRO, D. Age of onset of dental anxiety. *Journal of Dental Research*, 1999a, 78, p. 790-796.
- LOCKER, D., LIDDELL, A., SHAPIRO, D. Diagnostic categories of dental anxiety: a population-based study. *Behaviour research and therapy*, 1999b, 37(1), p.25-37.
- LOCKER, D., SHAPIRO, D., LIDDELL, A. Negative dental experiences and their relationship to dental anxiety . *Community dental health*, 1996, 13(2), p.86-92.
- LONDON, P., COOPER, L.M. Norms of hypnotic susceptibility in children. *Developmental psychology*, 1969, 1, p.113-124.
- LOPES, L. F., CAMARGO, B., BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 2000, 46 (3)..
- LOWE, O.A. Behavior management pediatric cancer patient. *The Journal of Pedodontics*, 1987. 12(1), p. 1-6.
- LOYOLA , M.A. *Médicos e curandeiros: conflito social e saúde*, São Paulo: Difel, 1983, -197p. ch II.
- LUDKE, M., ANDRE., M.E.D.A. *Pesquisa em educação : abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.
- MACIEL, C. Mitodrama- *O universo mítico e seu poder de cura*. São Paulo: Agora, 2000, -202p.
- MAFFESOLI, M. *Du nomadisme: Vagabondages initiatiques*. Paris: Compofac, 1997, p. 20-21
- MAGUIRE, A., CRAFT, A. W., EVANS, R. G. AMINEDDINE, H., KERNAHAN, J, MACLEOD RI MURRAY, J.J., WELBURY, R.R. The long-term effects of treatment on the dental condition of children surviving malignant disease. *Cancer*, 1987, 60, p. 2570-2575.
- MAHONEY, W.J., AYRES, J.B., One trial simultaneous and backward fear conditioning as reflected in conditioning suppression of licking in rats. *Animal Learning and Behaviour*, 1976, 4, p. 357-362.
- MASLOW, A. H. *Motivation and Personality*, 2eme ed. New York: Harper & Row, 1970, -293p.
- MAYER, C. La non-adhésion au traitement une perspective psychologique et communicationnelle. *Revue électronique de Formation Continue en Pharmacie à Ontario, Canada [En ligne]*

www.monportailpharmacie.ca/pdfs/CE/2007/ce_Pfizer_FR_aug07.pdf (Dernière consultation le 10.09.2007).

McGRATH,C., BEDI, R., The association between dental anxiety and oral health-related quality of life in Britain. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 2004, 32 (1), p. 67-2.

MEECHAN, J.G., WELBURY, R.R. Medical problems affecting the management of children in dentistry. *Dental update*, 1996, 23(6), p.242-5.

MELAMED, B.G., Assessment and management strategies for the difficult pediatric dental patient. *Anesthesia progress*. 1986, 33(4), p.197-200.

MELAMED, B.G., BENNET, C. G., JERRELL, G. Dentists' behaviour management as it affects compliance and fear in paediatric patients. *Journal of American Dentistry Association*, 1983, 106 (3), 324-330..

MELAMED, B.G., WEINSTEIN, D., HAWES, R., KATIN-BORLAND, M. Reduction of fear-related dental management problems using filmed modeling. *Journal of the American Dental Association*, 1975, 90(4), p.822-826.

KLEIN, M. L'influence des premiers partenaires sexuels. [En ligne]. <http://www.megapsy.com/Textes/Klein/biblio018.htm>, dernier accès le 18.10.2007.

MERINO, M.C.C., SÁNCHEZ, R.E.O. Aspectos odontoestomatológicos en oncología infantil. *Medicina Oral, Patología Oral y Cirugía Bucal*, 2005. 10 : 41-7.

MILGROM, P., MANCL, L., KING, WEINSTEIN, P. Origins of childhood dental fear. *Behaviour research and therapy*, 1995, 33(3), p.313-319.

MILGROM, P. VIGHNESA, H., WEINSTEIN, P. Adolescent dental fear and control: prevalence and theoretical implications. *Behaviour research and therapy*, 1992, 30(4), p. 367-373.

MILGROM, P., WEINSTEIN, P., KLEINKNECHT, R., GETZ, T. Treating fearful dental patients : a patient management handbook. Seattle : Ed. Reston Pub.-2nd ed. 1985, -359p..

MILSOM, K.M., TICKLE, M. HUMPHRIS, G.M., BLINKHHORN, A.S. The relationship between anxiety and dental treatment experience in 5-year-old children. *British Dental Journal*. 2003. 194(9), p.503-506.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006-Projet Brésil Souriant, Site du Ministère de la Santé Brésilien, [En ligne]. http://dtr2004.saude.gov.br/dab/saudebucal/brasil_sorridente.php (Page consultée le 25.10.2006).

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004 - Projet SB-2003 : Conditions de Santé Buccale de la population brésilienne 2002-2003. Résultats principaux. Site du Ministère de la Santé Brésilien,[En ligne]. http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=23651&janela=1 (Page consultée le 25.10.2006).

MOORE, R., BRØDSGAARD I., BERGGREN U., CARLSSON S. G. Generalization of effects of dental fear treatment in a self-referred population of odontophobics. *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*, 1991, 22 (4), p. 243-253..

MOORE, R., BRODSGAARD, I. Dentists' perceived stress and its relation to perceptions about anxious patient. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 2001; 29, p.73-80.

- MOORE, R., BRODSGAARD, I., ABRAHAMSEN, R.. A 3-year comparison of dental anxiety treatment outcomes : hypnosis, group therapy and individual desensitization vs. no specialist treatment. *European Journal of Oral Sciences*. 2002, 110, p.287-295.
- MOORE, R., BRODSGAARD, I., MAO, T-K., KWAN, H-W., SHIAU, Y-Y., KNUDSEN, R. Fear of injections and report of negative dentist behavior among caucasian American and Taiwanese adults from dental school clinics. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 1996, 24 (4), p. 292-3.
- MORIN, E. *O Método III : o conhecimento do conhecimento/1*, 2ème édition. Lisboa: Instituto Piaget, 1996a.
- MORIN, M. Perspectives de recherche pour l'étude empirique de l'explication sociale des maladies. *Psychologie Française*, 1996b, p. 41-2, p.147-154.
- MOSCOVICI, S. La nouvelle pensée magique. *Bulletin de psychologie*, 1992, n° spécial : « Nouvelles voies en psychologie sociale », XLV, 405, p. 301-324.
- MOSCOVICI, S. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zaar, 1978..
- MOSCOVICI, S., *Psychologie Sociale*, 7^e. édition, Paris: PUF, 1998, 620p.
- NATIONS, M.K., NUTO, S.A.S. « Tooth worms », poverty tattoos and dental care conflicts in Northeast Brazil. *Social Science & Medicine*, 2002, 54(2), p. 229-244.
- NATHAN, J. E. Behavioral management strategies for young pediatric dental patients with disabilities. *Journal of Dentistry for Children*. 2001, 68 (2), p. 89-101.
- NEVO, O., SHAPIRA, J. Use of humor in managing clinical anxiety. *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 1986, 53(2), p.97-100.
- NEWTON, J.T., PATEL, H., SHAH, S., STURMEY, P. Attitudes towards the use of hand over mouth (HOM) and physical restraint amongst paediatric specialist practitioners in the UK. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 2004, 14(2), p.111-7.
- NGILISHO, L.A.F, MOSHA, H.J, POULSEN, S. The role of traditional healers in the treatment of toothache in Tanga Region, Tanzânia. *Community Dental Health*, 1994, 11(4), p. 240-242.
- NGUYEN-BOUCHETOUX, M.-A. Symbolisme de la dent à travers les mythes, les contes, les légendes et les coutumes Th.D. : Chirurgie Dentaire : Toulouse 3, 1984, 144p.
- NORTHOUSE, P. G., NORTHOUSE, L. L. Communication and cancer: Issues confronting patients, health professionals, and family members. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1987, 5(3), p. 17-46.
- ODONTOLOGIA INFANTIL. Site sur l'odontologie pédiatrique. <http://www.odontologiainfantil.com.br/Curiosidades.htm>, [En ligne]. (Page consultée le 30.11.2005).
- OGUZ, A., CETINER, S., KARADENIZ, C., ALPASLAN, G., ALSPALAN, C., PINARLI, G. Long terms effects of chemotherapy on orodental structures in children with non-Hodgkins lymphoma. *European Journal of Oral Sciences*, 2004, 112, p. 8-11.
- OMS, 2005. Centre International de Recherche sur le Cancer et Globocan, 2002- Action Mondiale contre le cancer- version révisée 2005. Site de l'OMS sur www.who.int/topics/cancer/fr [En ligne] (Page consultée le 30.10.2006).

OMS, 2002 Document d'information « Principaux risques pour les enfants liés à l'environnement » [En ligne] www.euro.who.int/mediacentre/PR/2002/20030224_1?language=French (Page consultée le 10.10.2006).

OPPENHEIM, D. *L'enfant et le cancer. La traversée d'un exil*. Paris : Bayard, 1996.

PACCA, S., CORRÊA, L., MOTTA, M. Auto-imagem do cirurgião-dentista: um estudo baseado em desenhos de alunos de graduação. *Revue ABENO*, 2003, 3(1), p. 82-85.

PATENAUDE, A.F. A different normal: reactions of children and adolescents to the diagnosis of cancer in a parent. *Cancer and the family*/ ed. par BAIDER, L, COOPER, C.I., KAPLAN de NOUR, A. Chichester: Wiley, 2000 p. 239-253.

PATTERSON, J. M. Promoting resilience in families experiencing stress. *Pediatric Clinical of North America*, 1995, 42(1), p. 47-63.

PAVLOV, I.P. *Conditioned Reflexes*. London : Oxford University Press, 1927.

PERETZ, B., GLUCK, M. The use of restraint in the treatment of paediatric dental patients: old and new insights. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 2002, 12(6), p.392-7.

PIAGET, J. *La représentation du monde chez l'enfant*. PARIS : PUF,1976.

PINKHAM, J.R. Nonpharmacologic management of pain and anxiety. *Pediatric Dentistry*: ed. Par Stewart, R.E. *et alii.*, Saint Louis: Mosby, 1982, p.793-801.

PORTIER, R. Le problème psychologique en pédodontie. *Questions Odonto-Stomatologiques*, 1981, 24, p. 263-271.

PRENTICE, N.M., MANOSEVITZ, M., HUBBS, L. Imaginary figures of early childhood: Santa Claus, Easter bunny and the Tooth Fairy. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 1978, 48(4), p.618-28.

PRENTICE, N.M., GORDON, D.A. Santa Claus and the tooth fairy for the Jewish child and parent. *Journal of Genetic Psychology*, 1987, 148(2), p.139-151.

QUEIROZ, M.S. Curandeiros do mato, curandeiros da cidade e médicos: um estudo antropológico dos especialistas em tratamentos de doenças da região do Iguape, *Ciência e Cultura*, 1979, 32(1), p. 31-47.

RAADAL, M., MILGROM, P., WEINSTEIN, P., MANCL, L, CAUCE, A.M. The Prevalence of dental anxiety in children from low-income families and its relationship to personality traits. *Journal of Dental Research*, 1995, (74)8, p. 1439-1443.

RANTAVUORI, K., ZERMAN, K., FERRO, R., LAHTI, S. Relationship between children's first dental visit and their dental anxiety in the Veneto Region of Italy. *Acta odontologica Scandinavica* 2002, 60(5), p.297-300.

RAZAVI, D., BREDART, A., DELVAUX, N., HENNAUX, P. Réactions familiales. *Psycho-Oncologie: le cancer, la maladie et sa famille*./ed. par RAZAVI, D, DELVAUX, N., Paris : Masson, 2002a, p.215-245.

RAZAVI, D., CHVTZOFF, G., FARVACQUES, C., REICH, M., KASHEFI, M. Facteurs de risques psychosociaux *Psycho-Oncologie: le cancer, la maladie et sa famille*./ed. par RAZAVI, D, DELVAUX, N., Paris : Masson, 2002b, p.28-60.

- RAZAVI, D, DELVAUX, N. *Psycho-Oncologie: le cancer, la maladie et sa famille*. 2^{ème} édition, Paris : Masson, 2002, -279p.
- RAZAVI, D., DELVAUX, N., de COCK, M. Adaptation Psychologique. *Psycho-Oncologie: le cancer, la maladie et sa famille./ed. par RAZAVI, D, DELVAUX, N., Paris : Masson, 2002, p.66-125.*
- RAYSON, D. Art of oncology: when the tumor is not the target. Adjuvant chemotherapy for women with young children: our patients as parents. *Journal of Clinical Oncology*, 2001, 19 (1), 2001, p. 279-281.
- REEVE, J. *Understanding motivation and emotion*. Fort Worth: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers, 1992, -507 p.
- RING, M. *História ilustrada da odontologia*. São Paulo: Manole, 1998, -318p..
- ROBERTS, J.F. How important are techniques ? The empathic approach to working with children. *Journal of Dentistry for Children*, 1995, vol. 62 (1), p. 38-43.
- ROCHA, E. *O que é mito*. São Paulo: Brasiliense, 2001, -101p..
- ROSE, M.J., KLINERMAN, L., ATCHISON, L., SLADE, P.D. An application of the fear avoidance model to three chronic pain problems. *Behaviour Research and Therapy*, 1992, 30(4), p.359-65.
- ROSENBLATT, A., COLARES, V. As emoções da criança pré-escolar no consultório odontológico-uma abordagem psicossomática. *Revista Íbero-Americana de Odontopediatria e Odontologia de Bebê*, 2004, 7(36), p.198-203.
- ROWLAND, J. H. Interpersonal resources : social support. *Handbook of psycho-oncology. Psychological care of the patient with cancer/ ed. par HOLLAND, J. C. et ROWLAND, J.H., Oxford: OUP, 1989, p. 58-71.*
- RUEL-KELLERMAN, M., JOUVEAU, C., GUICHARD, R. Le facteur psychologique dans l'approche globale du patient- quand et pourquoi? *Le Chirurgien-dentiste de France*. 1994, 697, p.89-91.
- RACHMAN, S. *Fear and courage*. New York : W.H. Freeman-2nd ed. 1990, -393p.
- SAFAR, P. Psycho et odonto-stomatologie. *Revue d'Odonto-Stomatologie*. 1981, X (3), p.197-198.
- SAINT-PIERRE, F. *La bouche entre plaisir et souffrance*. Paris : Éditions ESKA, 2000.- p.175, p.11.
- SANSOY, N., SAINT-MAURICE, A., SAINT-MAURICE, C. Douleur et anxiété. *Actualités Odonto-Stomatologiques*, 1983, 144, p. 665-677..
- SARTORI. M. S. *Saúde, doença e representação: um estudo com mulheres rurais*. Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2002, -90p.
- SCHOENBACH, V. J., WAGNER, E. H., BEERY, W.L. Health Risk Appraisal: review of evidence for effectiveness. *Health Services Research*, 1987, 22(4), p. 553-580.
- SEGER, L. *Psicologia e odontologia: uma abordagem integradora*- 4 ed. São Paulo: Ed. Santos, 2002, - 448 p..
- SELIKOWITZ, H.-S. Developing appropriate educational resources in oral health for ethnic minorities. *International Dental Journal*, 1996, 46 (supplement 1), p. 263-266.

SHINOHARA, S., NOMURA, Y., SHINGYOUCHI, K., TAKASE, A., IDE, M., MORIYASU, K., IDAIRA, Y., *et alii*. Structural relationship of child behavior and its evaluation during dental treatment *Journal of Oral Science*, 2005 , 47(2), p.91-96.

SILBERFARB, P.M., GREER, S. Psychological concomitants of cancer: clinical aspects. *American Journal of Psychotherapy*, 1982, 36(4), p. 470-478.

SILLAMY, N. *Dictionnaire de psychologie*. Paris : Larousse, 1998 p. 71..

SILVESTRI, G.A., KNITTING, S., SOLLER, J.S., NIETERT, P.J. Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of clinical oncology*, 2003, 21 (7), p.1379-1382.

SMITH, L. B. Dental care of the medically compromised child: a behavioral overview. *Journal of Canadian Dental Association*, 1981, 47 (10), p. 667-672.

SMITH, M.A., RIES, L.A.G. Childhood cancer : incidence, survival, and mortality *Principles and practice of pediatric oncology* ed. par PIZZO, P.A., POPLACK, D.G.4ème éd., 2002, p.1-12.

SPENCER, S, CARVER C, PRICE A. Psychological and social factors in adaptation. *Psycho-oncology*/ ed. par Holland, J.C., New York: Oxford University Press, 1998, p. 211-222.

OLIVESI, S. User et mesurer : sur les logiques d'appropriation de Michel Foucault par les sciences de la communication 2004 *Les Enjeux de l'information et de la communication*. [En ligne] http://www.u-grenoble3.fr/les_enjeux/2004/Olivesi/olivesi.pdf (Page consultée le 12.10.2006).

TATSAMURA, Y., MASKARINEC, G., SHUMAY, D.M., KAKAI, H. Religious and spiritual resources, cam, and convention treatment in the lives of cancer patients. *Alternative Therapies In Health and Medicine*, 2003. 9(3) : 64-71..

TAYLOR, S.E., WOOD, J.V. , LICHTMAN, R.R. It could be worse: selective evaluation response to victimization. *Journal of Social Issues*, 1983, 39, p. 19-40.

THERY-HUGLY, M-C., 2001 Conférence auprès de la Société de Psychologie Odonto-Stomatologique et Maxillo-faciale- « Le psy, la dent et le dentiste. Et si on parlait utile? » [en ligne] http://www.adf.asso.fr/cfm/site/thesaurus/detail_conference.cfm?rubrique_origine=47&conference=57/2001&langue=en (Page consultée le 01.08.2006).

TRAVAGLINI, F., A odontologia em números. *Jornal da Associação Brasileira dos Cirurgiões Dentistas*, 2003, Aout, p.12.

TROSS, S., HOLLAND, J.C. Psychological sequelae in cancer survivors. *Handbook of psychooncology: psychological care of the patient wit cancer*/ Ed par HOLLAND, J.C., ROWLAND, J.H., Oxford University Press: Oxford, 1989, p. 101-116.

UFR PARIS-ILE-DE-FRANCE-OUEST. Site de la Faculté de Médecine Paris- Ile-de-France-Ouest, [En ligne]. www.pifo.uvsq.fr/pedagogie/bime/im_deont.htm (Page consultée le 10.10.2005).

UNIVERSITÉ PARIS 5a - René Descartes. Historique de la Faculté de Chirurgie Dentaire, [En ligne]. <http://www.odontologie.univ-paris5.fr> (Page consultée le 27/07/2006).

UNIVERSITÉ PARIS 5b - René Descartes. Site de la bibliothèque interuniversitaire de médecine, [En ligne]. www.bium.univ-paris5.fr/aspad/expo51.htm (Page consultée le 04.04.2004, dernière consultation 10.10.2006).

UNIVERSITÉ PARIS 5c -René Descartes. Site de la bibliothèque interuniversitaire de médecine, [En ligne]. <http://www.bium.univ-paris5.fr/aspad/> (Dernière consultation le 21.10.2005).

VEERKAMP, J.S.J., GRUYTHUYSEN, R. J. M., van AMERONGEN, W. E. et HOOGSTRATEN, J. Treating fearful children: does a parent's view of the child's fear change ? *Journal of Dentistry for Children*, 1994, 61 (2), p. 105-108.

VENHAM, L.L., The effect of mother's presence on child's responses to dental treatment, *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 1979, 46(3), p. 219-25.

WALDMAN, H. B. Evolving "faces" of the next generation of pediatric patients. *Journal of Dentistry for Children*, 1997, 64, p. 39-42.

WARDLE, J. Fear of dentistry. *The British Journal of Medical Psychology*. 1982, 55 (Pt 2), p.119-126.

WATSON, J.B. Psychology as the behaviorist views it. *Psychological Review*, 1913, 20 (2), p. 158-177.

WATSON, J.B., RAYNER, R. Conditioned emotional reactions. *Journal of Experimental Psychology* 1920, 3, p.1-14.

WEIHS, K, REISS, D. Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective. *Cancer and the family/* ed. par BAIDER, L, COOPER, C. L. KAPLAN, DE NOUR, A. New York: Wiley, p. 3 – 29., 1996

WHITE, L.W. A behavioristic approach to oral hygiene. *American Journal of Orthodontics*. 1977,72(4), p.406-13.

WILLUMSEN, T. The impact of childhood sexual abuse on dental fair. *Community Dentistry Oral Epidemiology*, 2004, 32, p. 73-79.

WILSON, S. R., BENNER, L. A. The effects of self-esteem and situation upon comparison choices during ability evaluation. *Cociometry*, 1971, 34, p. 381-397.

WOGELIUS, P., POULSEN, S., SORENSEN, H.T. Prevalence of dental anxiety and behavior management problem among six to eight years old Danish children. *Acta Odontologica Scandinavica*, 2003, 61(3), p. 178-83.

WOLPE, J. Experimental neuroses as a learned behavior. *British Journal of Psychology*, 1952, 43, p. 243.

WRIGHT, G.Z., ALPERN, G.D. et LEAKE, J. L. The modifiability of maternal anxiety as it relates to children's cooperative dental behavior. *ASDC Journal of Dentistry for Children* 1973a, 40(4), p.265-71.

WRIGHT, G.Z., ALPERN, G.D. et LEAKE, J.L. A cross-validation of the variables affecting children's co-operative behaviour. *Journal of Canadian Dental Association*, 1973b, 39, p. 268-273.

WRIGHT, G. Z. Psychologic management of children's behavior. *Dentistry for the Child and Adolescent/* ed. par McDONALD, R. Saint Louis: Mosby, 2000, p. 34-51.

ZBOROWSKI, M. Cultural components in response to pain. *Journal of Social Issues*, 1952, 8, p. 16-30.

ANNEXES

ANNEXE I.

GRILLE DES COMPORTEMENTS EXTRAITS A PARTIR DE L'ENREGISTREMENT VIDEO

Comportement de l'enfant lors de soins dentaires

Classes de comportements	Catégories de comportements	Exemples de comportements
Comportements solitaires	Immobilité	Rester immobile sur le fauteuil
	Manipulation d'un objet seul	.Manipuler un objet (jouet, cordon du pantalon, miroir, sac à main, élastique, téléphone portable) .Prendre un objet .Tenir un objet (jouet, brosse à dents et dentifrice) .Toucher la lampe .Jouer avec « l'appuie-bras » du fauteuil .Toucher les instruments posés dans le plateau par curiosité
	Regards	.Regarder (la salle de soins, les instruments et équipements dentaires, le caméscope, lui même, le dentiste et ce qu'il fait) avec curiosité, joie, sérieux tristesse, inquiétude
	Autostimulation	.Toucher : les doigts, les ongles, le bras*, les cheveux, une dent .Sucer : le doigt .Ranger les ongles .Taper une main contre l'autre .Tenir un doigt .Jouer : avec les mains .Croiser : les doigts, les jambes, les pieds .Bouger : la langue, les pieds**, les mains** .Mordre : les lèvres, le doigt .Mettre un doigt dans la bouche ou sur les lèvres .Taper une main contre l'autre en attendant .Mouvoir répétitivement : un doigt, les bras .Serrer les mains .Contorsionner les mains .Balancer : les jambes, les pieds .Bouger les pieds (modifier la position) .Se gratter/frotter (le visage, les yeux, le nez, le menton, le corps...) .Tourner la tête à droite, à gauche et vers le dos (à la recherche du dentiste ou de quelque chose) .Accommoder le collier, la blouse

		<p>.Regarder le plafond pendant les soins</p> <p>.S'allonger</p> <p>.Bailler</p> <p>.Tousser, éternuer</p> <p>.Frapper le fauteuil avec les mains</p> <p>.Danser assis(e) (ou bouger de façon dansante)</p> <p>.Lever le corps (afin de vérifier quelque chose, une action du dentiste, chercher un parent)</p> <p><i>.Mettre la main dans la poche</i></p> <p><i>.Clignoter les yeux plus fort</i></p> <p><i>.Toucher la casquette</i></p> <p><i>.Enlever un vêtement</i></p> <p><i>.Mettre la main devant la bouche afin de sentir l'haleine</i></p> <p><i>.'Nettoyer' les dents avec les doigts</i></p>
	Locomotion	<p>.Glisser sur le fauteuil</p> <p>.Rester allongé sur le fauteuil</p> <p>.S'asseoir sur le fauteuil (sans problème et sans savoir le faire)</p> <p>.Sortir du fauteuil (content, sérieux, triste, tranquille)</p> <p>.Entrer dans la salle de soins (sérieux, content, timide, tranquille)</p> <p>.Marcher doucement pour prendre un souvenir</p>
	Pleurs	Pleurer
	Soupirs	Soupirer
	Cris	Crier
	Prières	<i>Prier</i>
Comportements interactifs	Communication verbale	<p>.Parler avec le dentiste (répondre aux questions, poser des questions –curiosité...)</p> <p>.Parler avec quelqu'un de la famille</p>
	Manipulation d'objet avec une personne	<p>.Manipuler un même objet</p> <p>.Recevoir un objet (miroir, instrument)</p> <p>.Donner un objet</p>
	Contact physique avec une personne	<p>.Prendre par la main lors des soins</p> <p>.Recevoir du câlin</p> <p>.Etre tenu par le parent, l'assistante</p> <p><i>. Tendre, toucher le dentiste avec un doigt</i></p>
	Échanges verbales	<p>.Cris</p> <p>.Pleurs</p> <p>.Recevoir des éloges (et suivre le bon comportement ou ne pas répondre)</p>
	Échanges non-verbales	<p>. Indiquer avec le doigt (communication avec le parent ou le dentiste)</p> <p><i>.Montrer un objet personnel au dentiste (rouge à lèvres).Regards</i></p> <p>.Toucher un instrument dentaire après que le dentiste le montre (reconnaissance de l'objet)</p> <p>.Grimaces (vers le caméscope ou le dentiste ou parent)</p> <p>.Sourires (vers le dentiste, parent, secrétaire)</p> <p>.Gestes (positif avec la main, au revoir)</p> <p>.Expressions : dégouté, sérieux, malin, content, triste, effrayé, tendu, déconcerté, timide, expression de contrainte avec les lèvres.</p> <p>.Balancer la tête indiquant 'oui' et 'non'</p> <p>.Montrer : la dent qui fait mal, ce qui fait mal dans la bouche, le ventre (en</p>

		sueur) .Bouger les épaules .Baisser la tête .Fermer les yeux .Ouvrir la bouche vers le caméscope
Comportements coopérants	Sourires	Sourire
	Aides	.Tenir : la main du parent ou de l'assistante, les serviettes sur lui, le miroir dans les mains, les instruments dentaires après demande du dentiste .Se brosser les dents .Être assis sur les mains (sans et avec demande) .Immobilité pendant les soins .Ouvrir la bouche (sans et avec demande) .Cracher (sans et avec demande) .Répondre aux demandes du dentiste
Comportements non coopérants	Mouvements brusques du corps	.Bouger beaucoup sur le fauteuil .Plier les jambes .Tirer la main vers le visage .Bouger le corps (mains, bras, tête, poitrine) en criant et pleurant. .Bouger avec le cou droit, afin de ne pas laisser le dentiste travailler dans sa bouche .Croiser les bras sur la poitrine .Essayer d'empêcher (avec les mains) le dentiste de travailler .Tirer la main vers la bouche .Fermer la bouche avec la main .Fermer les lèvres pour ne pas ouvrir la bouche .Tourner la tête répétitivement .Faire semblant de dormir .Mettre les mains sur les yeux .Couvrir (cacher) la bouche et le visage avec les bras .Prendre un instrument et le mettre dans la bouche sans demander au dentiste . Essayer d'enlever le chiffon /regarder au dessous du chiffon afin de voir ce que le dentiste mettra dans sa bouche
	Pleurs	.Pleurer avec des mouvements de la mâchoire .Entrer en pleurs dans la salle de soins .Pleurer sans bouger
	Cris	Crier
	Silence	Ne pas répondre aux questions posées
	Manque d'échanges	Ne pas regarder le dentiste pendant une conversation

En italique, ce sont des actions observées avec très peu de fréquence : une seule fois chez un enfant.

* remarque d'un bouton (piqûre de moustique) sur la peau

ANNEXE II.

ECHELLE COMPORTEMENTALE DE FRANKL

Patient:

Date:

Echelle de Frankl

Cote 1 - Comportement définitivement négatif (- -) :

refus au traitement ; pleurs forcés ; peur et toute autre évidence d'extrême négativisme.

Cote 2- Comportement négatif (-) :

résistance dans l'acceptation au traitement ; il n'y a pas de collaboration ; évidences d'attitudes négatives, mais non extrêmes (l'enfant se montre réservé, fermé...).

Cote 3- Comportement positif (+) :

acceptation aux soins ; parfois prudent ; de bon gré avec le dentiste, parfois réservé, mais suit les indications du dentiste avec collaboration.

Cote 4- Comportement définitivement positif (++) :

bon rapport avec le dentiste ; intérêt sur le traitement ; le patient sourit et s'amuse avec la situation de soins.

Résultat de l'évaluation : _____

Procédure réalisée : _____

Observations :

ANNEXE III.

GRILLE D'ENTRETIEN

Identification du parent/gardien

- .Nom et prénom
- .Date de naissance
- .Lieu de naissance
- .Etat civil
- .Scolarité
- .Occupation
- .Revenus
- .Téléphone

Identification de l'enfant

- .Nom et prénom
- .Date de naissance
- .Âge
- .Scolarité

Premier moment : comportement de l'enfant chez le dentiste et à la maison

1. Comment l'enfant se porte à la maison ? Et à l'école?
2. Et entre vous ? Comment se porte-il ?
3. C'est la première fois de l'enfant chez un dentiste?
4. Quel est le motif de la consultation ?
5. Par rapport à la première fois de l'enfant chez le dentiste, quel a été son comportement lors de la visite?
Comment trouvez-vous le comportement de votre enfant chez le dentiste ?
6. A-t-il peur chez le dentiste ? (Si oui, pourquoi ?)
7. Par rapport aux mal aux dents, l'enfant sent quelque chose en ce moment? A-t-il déjà eu de mal aux dents?

Deuxième moment: contexte culturel et social

1. Que faites-vous à la maison afin de diminuer la douleur ?

2. Priez-vous pour que la douleur de dent s'en aille?
3. Avez-vous une religion ?
4. Êtes-vous déjà allé au guérisseur afin de minimiser les douleurs?
5. Et pour d'autres raisons? Si non, pourquoi?
6. Le motif chez le guérisseur/bénéficiaire
7. Croyez-vous qu'il marche bien?
8. Comment il a été fait?
9. Combien de fois vous êtes allé?
10. Avez-vous payé?
11. Vous l'emmenez toujours?
12. Et vous, vous y allez ?
13. Comment vous vous protégez ?

Troisième moment: le système de santé, la relation praticien-patient et les notions de santé buccale

1. Que pensez-vous des hôpitaux et dispensaires près de chez vous?
2. Où vous trouvez votre médecin et le dentiste?
3. Posez-vous des questions au médecin et au dentiste?
4. Si vous posez de questions, croyez-vous que le dentiste les répond de la manière souhaitée ?
5. Comment se porte l'enfant par rapport au brossage des dents?
6. Et par rapport à la nourriture? Il mange bien ? Qu'est-ce qu'il aime plus ? Qu'est-ce qu'il n'aime pas ?
7. Pour vous, quelle est l'origine des maux de dents?

Pour les enfants ayant déjà passé par le traitement oncologique il faut ajouter ces questions :

1. Comment s'est passé l'histoire du cancer ? Le début de la maladie et le traitement.
2. Pour vous, c'est quoi la cause de la maladie?
3. Et à cette époque, aviez-vous l'habitude de prier?
4. Par rapport au comportement, croyez-vous qu'il a changé ?
5. Et entre vous et votre mari ou votre famille, il a eu des changements à cette époque là?
6. Pour vous, de temps en temps, il faut revenir à l'hôpital... Quelle est la réaction de l'enfant? Et la vôtre ?

Observations:

Avis sur la mère

Santé buccale de la mère

ANNEXE IV

CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE

Par ce document vous autorisez les soins dentaires faits par des professionnels de cette institution. Les soins qui vous seront administrés serviront de recherche scientifique sur le comportement du patient pendant la consultation dentaire et, donc, nous vous invitons à participer à ce projet sans aucun frais.

Vos données personnelles, des informations concernant votre état de santé, des photographies, des vidéos, des analyses cliniques et de laboratoire, des radiographies et des notes à propos de votre traitement, qui composent votre dossier clinique, seront utilisés lors de la recherche, mais seulement les chercheurs et les personnes autorisées de l'équipe y auront accès.

Tous ceux qui ont eu accès à vos données s'engagent à maintenir la confidentialité, c'est-à-dire qu'ils ne pourront pas divulguer votre nom et/ou toute donnée qui permette de vous identifier, afin de préserver votre confidentialité.

Vous serez informé de tous les résultats des analyses faites afin de suivre votre traitement, aucune analyse supplémentaire n'étant prévue dans la recherche. Ainsi, les risques sont les mêmes que pour les soins habituels. Les bénéfices en sont: suivi plus fréquent et soins immédiats de problèmes qui peuvent apparaître. Vous serez aussi informé des résultats finaux de la recherche qui seront utilisés à des fins d'enseignement et de publication dans des journaux et/ou des revues scientifiques du pays ou de l'étranger.

Vos frais seront remboursés si vous réalisez des visites supplémentaires de suivi dans l'intérêt de la recherche (pour le transport et les repas, par exemple).

Que vous soyez d'accord ou pas avec cette recherche, celle-ci n'affectera en rien vos soins dentaires au cabinet. Vous pouvez, de plus, à tout moment, changer d'avis et quitter la recherche, outre le fait de demander les explications que vous jugerez utiles. La chercheuse responsable peut être jointe, en cas de besoin, aux numéros de téléphones suivants:

3368.3237

8131.6883

Je déclare que j'ai été informé de ce qui a été résumé ci-dessus et que j'ai eu les réponses à mes doutes. Donc, j'accepte de participer à cette recherche.

Nom: _____

Date: _____

Signature: _____

RESUME

L'implication des aspects psychologiques dans une consultation dentaire constitue une matière importante de l'odontologie pédiatrique et, à cette situation spécifique de soins, nous ajoutons ici un contexte brésilien pris comme champ de recherche. Selon les principes de la dentisterie comportementale, il est essentiel de chercher les possibles aspects en rapport avec l'anxiété dentaire afin de mieux comprendre les réactions et attitudes du patient, du parent et même du dentiste. Tout dépend également du bon établissement du rapport praticien-patient dans ces conditions .

Le présent travail de thèse explore les réactions des enfants brésiliens, venus de milieux favorisés et non favorisés, lors des soins dentaires et les attitudes des parents à l'égard de la situation de soins et de la souffrance de l'enfant. Ainsi, au Brésil, nous conjecturons que ces réactions de l'enfant et les attitudes des parents envers les soins de santé sont guidés par les croyances.

Les données recueillies utilisant l'observation du comportement du patient à partir d'enregistrements vidéos et de l'échelle de Frankl, ainsi que l'entretien de recherche avec les parents, nous permettent de montrer :

- premièrement, qu'il y a une influence des croyances sur les attitudes des parents, avec une prégnance significative dans les groupes de patients moins favorisés ;
- deuxièmement que les réactions des enfants montrent un comportement plutôt collaborateur et positif ;
- et enfin, qu'il convient de distinguer les différents éléments qui génèrent chez le patient des réactions négatives lors des soins : l'expérience d'une maladie chronique précédente et le contexte socio-économique paraissent occuper une place essentielle dans la compliance du patient et de sa famille.

Nous discutons donc les implications méthodologiques, théoriques et cliniques que peuvent avoir ces résultats originaux dans l'étude des aspects psychologiques liés aux soins dentaires.

Psychological Patterns implicated Brazilian children's dental care

The implication of psychological aspects related to dental consultations constitutes an important topic regarding pediatric dentistry, and to this specific health care situation the Brazilian context figures as the research field. According to the principles of behavioral dentistry, it is essential to search for factors that might influence dental anxiety in order to better understand the reactions of the patient, his parents and even the doctor's. These conditions of treatment depend on the quality of the relationship between the professional and the patient.

This thesis explores the reactions of Brazilian children, of favored and non-favored socioeconomic conditions during dentistry treatment. Furthermore, the attitudes of the parents in relation to their children's health care and suffering were analyzed. Therefore, we believe that the children's reactions and their parents' attitudes regarding health care are guided by beliefs.

The data collected observing the children's behavior through the video recording of the consultations and the utilization of the Frankl scale, as well as the interviews with the children's parents shows that:

- In the first the place, that there is a significant influence of the parents' beliefs, especially among the patients of the less favored group;
- the reactions of the children demonstrate a positive and collaborative behavior;
- and finally, that it is important to differentiate the aspects that lead the patients to have negative reactions during the consultation: the experience of a previous chronic disease and socioeconomic context appear to as an important aspect regarding the compliance of the patient and his family.

The methodological, theoretical and clinic implications of these original results were discussed during the dentistry treatment.

Mots-clés : Brésil ; Santé ; Dentaire ; Aspects psychologiques ; Enfants ; Réactions ; Croyances ; Cancer ; Relation patient-praticien ; Attitudes

DISCIPLINE : PSYCHOLOGIE

Ecole Doctorale Cognition, Langage, Interaction

Equipe de Recherche Traumatisme, Résilience, Psychothérapies Paris 8

2, rue de la Liberté 93526 Saint-Denis cedex 02