



RÉFÉRENTIEL FAMILLES

SANTÉ ORALE & SYNDROME DE SMITH-MAGÉNIS





Créée en **2004**, **SOHDEV (Santé Orale, Handicap, Dépendance et Vulnérabilité)**, association Loi 1901, est désormais **reconnue au plan national pour l'ensemble de ses actions dans le domaine de la santé orale des populations les plus fragiles.**

L'association SOHDEV dispense des formations et organise des manifestations scientifiques réunissant les professionnels médicaux, paramédicaux et socio-éducatifs.

De plus, dans une **démarche de prévention et de modélisation** du parcours de soins des personnes à besoins spécifiques, **SOHDEV conduit différents projets de recherche contribuant à l'amélioration de la santé bucco-dentaire et à la création d'outils d'accompagnement.**

Ce référentiel est un **outil d'accompagnement en santé orale** qui s'adresse aux **familles ayant un enfant diagnostiqué smith-magénis**. Il a pour objectif d'informer les parents et de présenter des conseils sur les principales stratégies nécessaires à la bonne santé orale d'une personne avec des besoins spécifiques.

RÉDACTEUR PRINCIPAL

Dr. Jean-Marc Amichia

MISE EN PAGE

Noémie Chaverot

COMITÉ DE RELECTURE INTERNE

- SOHDEV (Santé Orale Handicap Dépendance Et Vulnérabilité)
- Pôle H.U. ADIS CH Vinatier



www.sohdev.org



sohdev@ch-le-vinatier.fr



04 37 91 54 14

Bonjour !

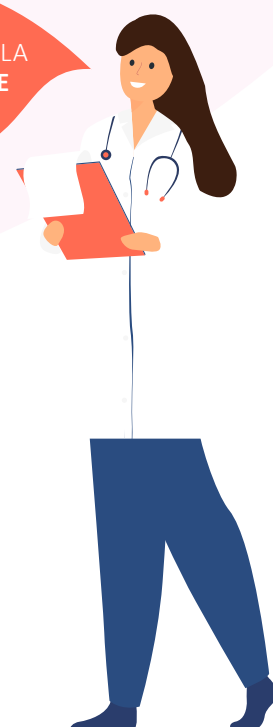


SOMMAIRE

1. LE BROSSAGE DENTAIRE p.3
2. LE RENFORCEMENT DES DENTS PAR UN APPORT FLUORÉ p.8
3. LES VISITES CHEZ LE CHIRURGIEN-DENTISTE p.9
4. L'ORGANISATION DES SOINS DENTAIRES p.12
5. BRUXISME ET SYNDROME DE SMITH-MAGÉNIS p.13
6. GARDER SES DENTS ET SES GENCIVES EN BONNE SANTÉ :
LES BONS REFLEXES p.14



LE SYNDROME DE
SMITH-MAGÉNIS & LA
SANTÉ BUCCO-DENTAIRE



SYNDROME DE SMITH-MAGÉNIS & SANTÉ BUCCO-DENTAIRE

Les personnes avec le Syndrome de Smith-Magénis (SMS), présentent des besoins en santé bucco-dentaire multiples et variés. En fonction des troubles qui prédominent et du cumul de ceux-ci, il sera nécessaire de mettre en place **un accompagnement, une prévention, voire une « hyperprévention »**, afin de permettre à votre enfant d'avoir **un niveau d'hygiène bucco-dentaire satisfaisant**. D'une façon générale, une hygiène bucco-dentaire irréprochable, s'articule autour de quatre points importants :

- Un brossage dentaire régulier et efficace
- Le renforcement des dents par un apport fluoré
- Une alimentation équilibrée
- Des visites régulières chez le dentiste (au moins une visite par an)

1. LE BROSSAGE DENTAIRE

L'objectif est d'éliminer la plaque dentaire responsable des caries et de l'inflammation des gencives, ainsi que les restes alimentaires collés sur les surfaces dentaires.

LA PLAQUE DENTAIRE (ou plaque bactérienne ou biofilm dentaire)

C'est un **dépôt mou qui se forme de préférence sur les surfaces dentaires**. Il peut aussi se retrouver sur toutes surfaces dures présentes dans la cavité buccale (obturations, prothèses, appareillages orthodontiques et gouttières) et sur les muqueuses.

La plaque dentaire est composée de plusieurs espèces de bactéries, de salive et de débris alimentaires. Cette plaque est mise en évidence par un révélateur de plaque (vendu en pharmacie) ou par un raclage délicat de la surface dentaire à l'aide d'un instrument ou de l'ongle de l'index. **Son élimination se réalise par un brossage dentaire efficace.** En cas de non élimination et de persistance sur la surface dentaire, la plaque dentaire se transforme en tartre.

Le tartre correspond à une calcification de la plaque bactérienne, dont l'élimination se fait uniquement par le chirurgien-dentiste au cours du détartrage. La plaque dentaire en présence du sucre contenu dans les restes alimentaires, est à l'origine de la survenue des caries dentaires et des maladies de la gencive.

MÉTHODE DE BROSSAGE (PROPOSER DANS LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT D'UN ENFANT SMS)

1 Préparer son matériel



BROSSE À DENTS



DENTIFRICE



VERRE D'EAU



LAVABO

2 Tenir sa brosse à dents fermement dans sa main et mettre une petite noisette de pâte dentifrice sur la brosse à dents



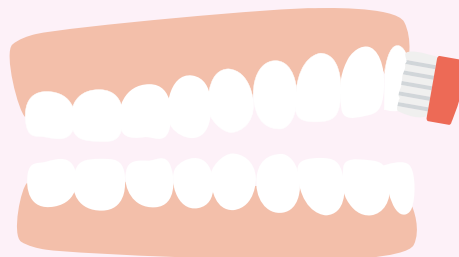
3 Tasser le dentifrice dans les poils de la brosse à dents pour éviter qu'elle tombe dès le premier mouvement

4 Toujours se rincer la bouche à l'eau avant de commencer pour éliminer les gros débris alimentaires (pour les personnes qui savent cracher)



5 Adopter un sens de brossage pour les dents du haut et du bas, qui devra devenir une routine afin de faciliter la mémorisation des différentes étapes du brossage

6 Brosser les gencives et les dents en appliquant un mouvement « circulaire »



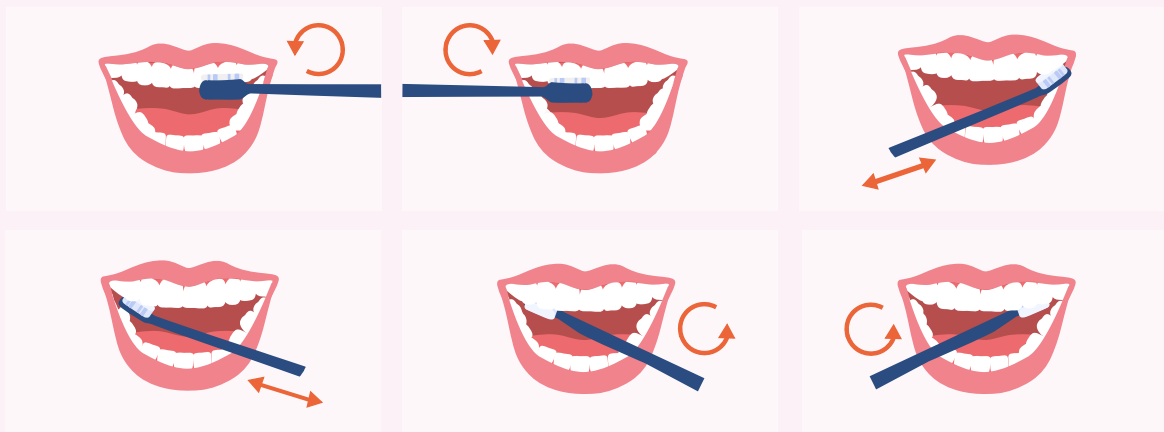
Position correcte de la brosse à dents

7 Brosser toutes les surfaces de chaque dent (d'abord devant, ensuite derrière et enfin le dessus) en positionnant la brosse à dents inclinée au niveau de la jonction dent-gencive

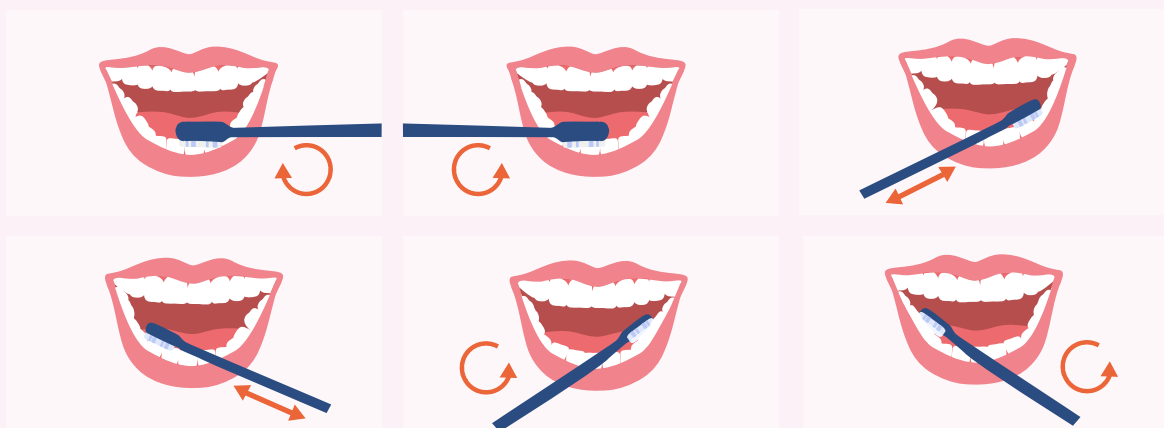
EXEMPLE D'UNE ROUTINE QUOTIDIENNE DE BROSSAGE

Suivre successivement chaque étape ci-dessous :

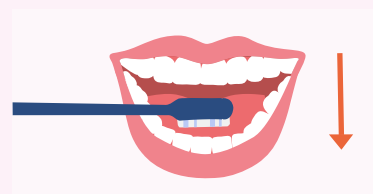
- 1 Commencer par les dents de la mâchoire du haut d'un côté :



- 2 Continuer en brossant les dents de la mâchoire du bas et en reprenant les mêmes mouvements que précédemment :



- 3 Ne pas oublier de brosser la langue en effectuant de petits mouvements horizontaux doux vers l'extérieur afin d'éviter les réflexes nauséeux :



- 4 Faire rincer la bouche à nouveau, si votre enfant sait cracher. Sinon, utiliser des compresses préalablement humidifiées à l'eau pour éliminer les excès de dentifrice.

- 5 Rincer la brosse à dents à l'eau, puis sécher et ranger votre matériel, tête en haut dans un gobelet jusqu'au prochain brossage.

FRÉQUENCE ET DURÉE DE BROSSAGE

- Brosser les dents **après chaque repas**, surtout avant le coucher (le brossage avant l'heure du coucher habituel est le plus important de la journée),
- Durée : **2 à 3 minutes** (utiliser un minuteur, un sablier ou brosser le temps d'une chanson), temps nécessaire pour que le fluor pénètre l'émail des dents afin d'augmenter sa résistance aux attaques acides.

Privilégier une brosse à dents manuelle dans un premier temps, puis électrique lorsque la technique de brossage sera acceptée, puis maîtrisée. La tête de la brosse doit être de petite taille avec les poils souples, à changer **au minimum tous les trois mois** ou dès que les filaments sont courbés.

Faire aussi usage **le plus régulièrement possible** (si la coopération est suffisante) du **fil dentaire et de solutions fluorées** et si nécessaire de brossettes interdentaires (si l'espacement des dents le permet) pour compléter le brossage et optimiser l'hygiène dentaire.



ASTUCES !

- Faire du temps du brossage, une activité agréable et ludique en tenant compte du rythme d'éveil-sommeil de votre enfant,
- N'hésitez pas à vous brosser les dents au même moment que votre enfant pour le stimuler et l'aider,
- L'imitation est un bon moyen d'apprentissage.



2. LE RENFORCEMENT DES DENTS PAR UN APPORT FLUORÉ

Le Fluor est utilisé dans la prévention de la carie dentaire. Par sa présence dans le dentifrice, **il renforce la résistance de l'émail à l'attaque acide.** Le fluor est présent dans :

- L'alimentation sous forme de traces
- Dans la plupart des dentifrices
- Les eaux minérales
- Et dans les solutions dentaires

Le fluor peut être prescrit par le médecin sous forme de comprimés ou gouttes chez les personnes à risque carieux élevé. Le chirurgien-dentiste peut proposer des applications topiques de gels ou de vernis fluorés sur les dents (actes de prévention).

La plus grande efficacité du fluor est obtenue par un contact régulier et fréquent, à faible dose sur les dents. En revanche, pour être optimale son administration au quotidien doit être adaptée à chaque situation.

RECOMMANDATIONS DE L'ANSM (2008) POUR L'UTILISATION DES PRODUITS FLUORÉS :

- Pour les enfants de 6 mois à 3 ans : **dose de fluor inférieure ou égale à 500 ppm** brossage réalisé par un adulte
- Pour les enfants de 3 ans à 6 ans : dose de fluor égale à 500 ppm (ou 1000 ppm si l'enfant sait cracher et que le brossage est supervisé par un adulte) : brossage réalisé ou assisté par un adulte
- Pour les enfants de 6 ans et plus : **dose de fluor allant de 1000 à 1500 ppm** si l'enfant sait bien cracher
- À partir de 10 ans l'utilisation d'un dentifrice à plus forte teneur est possible

Les solutions dentaires vendues en grande surface, en parapharmacie et en pharmacie peuvent être utilisées en complément du brossage dentaire pour renforcer l'efficacité du dentifrice fluorée. **La dose de fluor varie de 112 à 1500 ppm.**



ATTENTION !

Trop de fluor peut provoquer des taches blanches sur les dents (fluorose), c'est pourquoi il est nécessaire d'adapter l'apport quotidien en fluor en fonction des besoins et de l'âge de l'enfant. Un bilan des apports fluorés est indispensable, n'hésitez pas à demander conseil à votre dentiste.

3. LES VISITES CHEZ LE CHIRURGIEN-DENTISTE

Préserver la santé des dents et de la bouche des personnes concernées par le SMS, c'est d'abord, **repenser et personnaliser le partenariat « Parents-Professionnels médicaux et éducatifs »** et **adopter ensuite des habitudes d'hygiène orale personnalisées.**

SE PRÉPARER À LA PREMIÈRE VISITE CHEZ LE DENTISTE

La première visite chez le dentiste est à planifier dans les 6 mois après la sortie des premières dents et dans tous les cas **avant l'âge de 3 ans**. Elle permettra à l'enfant de **découvrir le cabinet dentaire**, de mettre en place un suivi et de personnaliser les conseils d'hygiène. Le but principal étant de **réduire, voire supprimer l'anxiété et les troubles du comportement associés aux consultations dentaires**. Elle sera ensuite suivie par des visites régulières de contrôle (au moins une fois par an).

A. CONSEILS POUR PRENDRE RENDEZ-VOUS

Vous pouvez par exemple présenter votre situation comme suit :

« Bonjour, je souhaite prendre rendez-vous pour mon enfant..... avec le docteur.....

Mon nom est....., mon enfant a des besoins médicaux spécifiques. Mon enfant a un trouble génétique, le Syndrome de Smith-Magénis. Chez mon enfant, ce trouble se caractérise principalement par :

- *Une déficience intellectuelle*
- *Un retard moteur*
- *Des troubles du sommeil*
- *Des troubles du comportement (les accès de colères, la quête d'attention, les difficultés d'attention...)*
- *Des malformations cardiaques et rénales*
- *Une hyposensibilité à la douleur »*

Etes-vous la personne avec qui je dois parler des besoins de mon enfant ?

- *Quelles informations sur le passé médical de mon enfant souhaitez-vous connaître ?*
- *Mon enfant est mieux quand les RDV sont fixés le... (Précisez les jours et les heures les mieux adaptés)*
- *Mon enfant a peur de...*
- *Mon enfant se sentira plus à l'aise dans votre cabinet si nous pouvons faire avant une visite du cabinet et rencontrer l'équipe, si... (Dire au dentiste ce qu'il convient de faire/les dispositions à prendre) ... Merci.»*

Par exemple : *« puis-je être avec mon enfant dans la salle de soins dentaires ? »*

Posez des questions liées à des besoins spécifiques de votre enfant :

- *Dans le passé, mon enfant a eu une visite chez le dentiste qui s'est bien passée quand...*
- *Dans le passé, mon enfant a eu une expérience difficile chez le dentiste quand...*

B. COMMENT PRÉPARER SON ENFANT À LA VISITE CHEZ LE DENTISTE ?

- Parler à votre enfant avant le prochain rendez-vous chez le dentiste, en utilisant des mots que votre enfant comprend avec un **ton neutre et positif**, dans un **environnement calme**. Dédramatiser la situation en **évitant les phrases du type « ne t'inquiètes pas ! ça ne va pas faire mal »**, parfois des images ou des livres aident à expliquer ce qui va se passer (cf. documents SOHDEV/Programme Autisme et Santé Orale).
- Proposer des **jeux autour de la santé orale** à votre enfant (jeux du miroir dans la bouche, la chaise qui bascule d'avant en arrière...). Des miroirs jetables peuvent-être achetés en pharmacie pour une familiarisation.
- **Familiariser votre enfant à l'environnement du dentiste** en lui faisant **sentir** par exemple des clous de girofle si votre enfant est sensible aux stimulations olfactives particulières (l'essence de clous de girofle est un composant fréquemment utilisé dans les produits dentaires) ou lui **faire écouter les bruits** des instruments utilisés au cabinet dentaire (des bandes sonores sont disponibles sur www.sohdev.org).
- Si votre enfant a besoin d'une **prémédication** afin de réduire son anxiété, avant la visite chez le dentiste, **discutez-en** avec lui et avec le médecin traitant.
- **Programmer le rendez-vous dentaire à un moment de la journée qui convient le mieux pour votre enfant**, en tenant compte de son cycle de sommeil.
- **Demander à un membre de votre famille ou à un ami d'accompagner votre enfant à la consultation**, si vous êtes craintif ou anxieux chez le dentiste.
- **Effectuer une visite de découverte** du cabinet avant la date du rendez-vous. Choisissez les heures ou l'équipe dentaire est plus disponible (de préférence le matin ou en début d'après-midi) afin de leur permettre de **consacrer plus de temps** à votre enfant. **Faites découvrir le cabinet** à votre enfant et partagez les **expériences précédentes positives** et moins positives avec le chirurgien-dentiste. **Informez le dentiste** de la façon la plus efficace de parler ou de communiquer avec votre enfant.
- **Informez le chirurgien-dentiste** du nom et du lieu d'exercice du **médecin traitant** de votre enfant.



C. LE JOUR DU RENDEZ-VOUS CHEZ LE DENTISTE

- Téléphoner avant de partir afin de **vous assurer que votre dentiste n'est pas en retard** sur son planning, surtout si l'attente pour votre enfant est source de tensions ou d'angoisses. Si votre dentiste est en retard après votre arrivée, demander l'heure à laquelle vous pouvez revenir et aller faire un tour avec votre enfant.
- **Apporter la ou les ordonnances de votre enfant** pour que votre dentiste tienne compte des prescriptions médicamenteuses en cours.
- **Informez le dentiste des réactions particulières** que pourrait avoir votre enfant et suggérer des activités à faire pour qu'il puisse se sentir rassuré.
- Prendre toutes les dispositions pour **apporter des informations précises au dentiste**, afin de lui permettre de s'occuper de votre enfant de la manière la plus efficace possible (allergies, asthme, handicap moteur, anxiété, agitations...).
- **Rappeler au dentiste que votre enfant est plus sensible à certains stimuli** (sonores, lumineux, toucher, etc....) et en général moins devant la douleur.
- **Demandez le plan de traitement au dentiste** afin de mieux comprendre son déroulement, et ainsi anticiper sur les futures visites.
- **Demandez des renseignements et des conseils sur les gestes d'hygiène bucco-dentaire** qui vous permettront de prendre soin des dents de votre enfant, après la consultation.
- **Après le rendez-vous, parlez avec votre enfant** du déroulement de la séance chez le dentiste. Encouragez par une récompense ses attitudes positives et surtout améliorer, si possible, toutes attitudes ou propos qui ont gêné le bon déroulement des soins. Constituer un carnet de liaison avec le cabinet dentaire (s'aider des outils développés par le PASO cf. www.sohdev.org) pour rendre compte de l'évolution de la prise en charge de votre enfant.



4. L'ORGANISATION DES SOINS DENTAIRES

La coopération est importante pour le succès de la prise en charge et la réalisation de tous les soins.

Le chirurgien-dentiste peut adapter certaines procédures de soins en fonction des pathologies et des éventuels troubles du comportement de votre enfant après avis du médecin traitant.

Le souci premier du praticien est de **privilégier la prévention et les soins conservateurs par rapport aux extractions dentaires ou autres soins complexes.**

Le chirurgien-dentiste en tenant compte du degré de coopération du patient décide des conditions dans lesquelles les soins seront réalisés :

- Au cabinet dentaire de façon classique en utilisant une approche comportementale adaptée, éventuellement associée ou non à une prémédication sédatrice,
- Sous sédation consciente par inhalation de MEOPA (Mélange Equimoléculaire Oxygène Protoxyde d'Azote), technique d'anesthésie permettant une diminution du seuil de perception des stimuli douloureux associé à une réduction de l'anxiété,
- Sous anesthésie générale, exclusivement en milieu hospitalier.

OÙ TROUVER UN DENTISTE POUR S'OCCUPER DE MON ENFANT ?

Adressez-vous au conseil de l'ordre départemental des chirurgiens-dentistes de votre région, il vous mettra en lien avec un praticien référent handicap ou vous recommandera :

- Un cabinet dentaire, structure de proximité, qui sera à privilégier pour les soins dentaires. Une organisation adaptée de celui-ci permet de réaliser des soins de qualité en tenant compte des besoins de chaque enfant porteur du SMS.
- Un réseau de santé dont l'objectif est de développer une offre de soins adaptée aux besoins des personnes en situation d'handicap et de fournir un appui aux professionnels dans la centralisation et la répartition des demandes de prise en charge.
- Le pôle odontologique d'un Centre Hospitalier et Universitaire, centre de recours incontournable et irremplaçable au niveau régional.

5. BRUXISME & SYNDROME DE SMITH-MAGÉNIS

Le bruxisme est un réflexe inconscient, une mauvaise habitude, qui se traduit par le grincement répété audible et quelques fois gênant des dents pendant la journée et/ou durant le sommeil. Le bruxisme durant la nuit, traduit un **trouble du sommeil** avec des **conséquences importantes sur les dents**.

Les origines du bruxisme demeurent actuellement floues !

La communauté scientifique s'accordent à dire que les causes seraient génétiques.

Le grincement des dents au cours de la journée **est causé par le stress**. Par exemple, les adolescents serrent les dents quand ils sont très concentrés sur une tâche. S'ils en sont conscients, ils peuvent arrêter, ce qui n'est pas le cas de ceux qui le font la nuit.

Le bruxisme est responsable des conséquences suivantes :

- **Des troubles de l'articulation de la mâchoire** qui se manifestent entre autres par une fatigue des muscles de la mâchoire, une difficulté à bâiller et des difficultés à la mastication ou à la déglutition,
- **De l'usure prématurée des dents**, les dents ne doivent pas être en contact prolongée sauf pendant les repas,
- Un engrènement inconfortable des dents du haut et du bas pouvant provoquer des **migraines fréquentes**.

Si vous avez remarqué ces troubles chez votre enfant, **parlez-en à votre dentiste**, qui vous proposera une prise en charge adaptée.



6. GARDER SES DENTS ET SES GENCIVES EN BONNE SANTÉ

- **Organiser l'espace et le temps du brossage** : Adapter l'espace dédié au brossage dentaire aux besoins de votre enfant (matériel de brossage dentaire à préparer à l'avance, aides visuelles, repères dans le temps : un minuteur...).
- **Poser toutes les questions que vous voulez au chirurgien-dentiste** au cours des consultations, surtout celles en lien avec les besoins spécifiques de votre enfant, et/ou les difficultés que vous pouvez rencontrer dans la vie quotidienne au sujet de l'hygiène dentaire.
- Demander au médecin des **prescriptions médicamenteuses sans sucre ou au xylitol*** pour aider à **prévenir la carie dentaire**.
- **Ne pas partager ni les couverts, ni la brosse à dents avec votre enfant**. La brosse à dents est individuelle.
- Même si le brossage vous paraît insuffisant, **privilégiez toujours la régularité**. Un brossage, même léger, avec un produit fluoré est toujours mieux que pas de brossage du tout.



- Prendre l'habitude de **respecter, voir ritualiser les mêmes étapes au cours du brossage dentaire** :
 - **Se rincer la bouche à l'eau après chaque repas** et après chaque prise médicamenteuse pour éliminer les résidus alimentaires importants et réduire la quantité de sucre.
 - **Se brosser idéalement les dents trois fois par jour après les repas** avec un dentifrice fluoré prescrit par votre dentiste, en fonction des besoins en fluor de votre enfant et de son âge.
 - **Si votre enfant n'apprécie pas le goût du dentifrice** ou la mousse qui en résulte lors du brossage, il est peut être nécessaire **d'en essayer plusieurs jusqu'à trouver le bon** ou de remplacer le dentifrice par une solution dentaire fluorée. Sachant qu'il existe aussi des **dentifrices sans goût**. Une alternative serait, d'initier un brossage sans dentifrice au début et par la suite de l'intégrer progressivement en le diluant.
 - De même **pour éviter la mousse produite**, il est suggéré d'utiliser les dentifrices ne contenant pas de « sodium lauryl sulfate » et de « bétaine de cocamidopropyl ». Sinon, **il vaut mieux mettre très peu de pâte dentifrice sur la brosse à dents** (par exemple pour les enfants : une quantité équivalente à un grain de riz).
 - **Assurer un contrôle régulier de la bouche et des dents de votre enfant après le brossage**, en soulevant les lèvres pour regarder l'état des dents et des gencives de votre enfant (repérer toutes les lésions ou anomalies) et évaluer le degré d'élimination de la plaque dentaire, c'est-à-dire si les dents sont propres après le brossage.
 - **Éviter le grignotage**, voire réduire le grignotage pendant la nuit et entre les repas dans la mesure du possible.
 - **Encourager et récompenser régulièrement les attitudes positives et les réussites** dans les gestes quotidiens d'hygiène orale.
 - Privilégier **une alimentation équilibrée**, réduite en sucre et également l'usage de l'eau en dehors des repas.
- Si votre enfant perd une dent définitive de façon accidentelle (par exemple lors d'une chute), **mettez la dent dans du lait froid** et prenez un rendez-vous chez **votre dentiste** ou **aux urgences dentaires dans l'heure qui suit**.

**xylitol : faux sucre (Édulcorant naturel issue du Bouleau), qui a le même pouvoir sucrant que le saccharose mais avec des effets différents sur l'apparition des caries. Il est utilisé pour ses propriétés de protection contre les caries et son action reminéralisante de l'émail des dents.*



Association SOHDEV - Centre Hospitalier le Vinatier
Bâtiment 337 - 95 Boulevard Pinel - BP 30039
69678 BRON CEDEX

✉ sohdev@ch-le-vinatier.fr

☎ 04 37 91 54 14

🌐 www.sohdev.org



Association Loi 1901
N° SIRET : 480 477 322 00014 – Code NAF : 7219Z
N° d'enregistrement au registre des associations : W691054938
Membre cofondateur de l'UEC-HDV (Unité d'Epidémiologie Clinique : « Handicap Dépendance Vulnérabilité »)
Accréditée par le RECIF (Réseau d'Epidémiologie Clinique International Francophone)
N° de déclaration de l'organisme de formation : 82 69 09313 69
(cet enregistrement ne vaut pas agrément de l'état)