

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Orthophonie**

**Perceptions de parents : impact de la dysphagie de leur enfant et
besoins de ces aidants familiaux**

Entretiens semi-dirigés auprès de parents d'enfants accueillis en Institut
d'Education Motrice

Mémoire présenté et soutenu par

Elodie Darmey

En juin 2020

Mémoire dirigé par

Margot Delannet

Orthophoniste

Membres du jury

M. Yann Tannou, orthophoniste

Mme. Sylvie Dupont-Bérail, psychologue

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue tout au long de la rédaction de ce mémoire mais aussi au cours de ces cinq années d'études.

Merci à l'équipe administrative de l'ILFOMER.

Merci à toute l'équipe pédagogique de la filière orthophonie de l'ILFOMER qui a su entendre les difficultés que nous traversons et nous guider en toutes circonstances.

Merci à Mesdames Swaëls, Lapouge et Villéger qui ont chacune répondu à mes nombreuses questions et guidé ma réflexion.

Merci aussi à la direction de l'IEM qui a accepté que je rejoigne leur équipe pour des stages, qui m'a autorisée à mener mes entretiens auprès des parents des enfants et qui m'a finalement accueillie chaleureusement pour les prochaines années.

Merci évidemment aux parents qui ont accepté de répondre à mes questions et sans qui ce mémoire n'aurait jamais pu aboutir.

Merci aux pré-lecteurs de ce mémoire pour leurs précieux conseils.

Merci à l'ensemble de mes maîtres de stage qui m'ont accueillie avec bienveillance et qui ont partagé avec moi toute leur expérience.

Merci tout spécialement à Karine Ruatta, qui a accepté ma présence à ses côtés pour une deuxième année de stage et qui a grandement participé à faire de moi la future professionnelle que je suis aujourd'hui. Merci pour tout.

Merci à Margot Delannet qui m'a tout d'abord accueillie en stage puis a accepté d'encadrer ce mémoire. Sa gentillesse, sa bonne humeur et son humour parmi tant d'autres qualités ont participé à me donner l'envie de devenir sa collègue et c'est avec un mélange de plaisir et d'impatience que j'attends le mois d'août pour la rejoindre et démarrer de beaux projets.

Merci à la Promo de l'ambiance. Sans eux, ces (trop) longues années d'études n'auraient pas été les mêmes.

Merci à mes proches, qui ont dû me supporter au cours des cinq dernières années : ma famille, qui m'a encouragée à chaque instant malgré mes (trop) nombreuses plaintes ; mes amis, J-B et Marion, les meilleurs que l'on puisse espérer avoir ; mon compagnon de tous les jours, Alex, qui a été d'un soutien sans faille à son tour. Merci pour tes petits plats, merci pour tes petites attentions, merci d'être là tout simplement.

Enfin, merci à toi papy, j'aurais souhaité que tu sois encore là pour fêter la fin de mes études, et pour tant d'autres choses...

J'espère n'avoir oublié personne. Merci à tous.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné Elodie Darmey

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, le 24 mai 2020



- Elodie DARMEY

Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non-présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Orthophoniste
Session de juin 2020
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Elodie Darmey

Etudiante de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : 24/05/2020



- Elodie DARMEY

Glossaire

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux qui a rejoint la Haute Autorité de Santé depuis 2018

ASI : Amyotrophie Spinale Infantile

CIAAF : Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DMD : Dystrophie Musculaire de Duchenne

ESPaCe : Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale. Elle a porté sur les besoins perçus et priorités d'amélioration en rééducation motrice rapportés par environ 1 000 personnes souffrant de PC ou par leurs aidants. Menée en France par la Fondation Paralysie Cérébrale.

HAS : Haute Autorité de Santé

IEM : Institut d'Education Motrice

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale

PC : Paralysie Cérébrale

RGO : Reflux Gastro-Œsophagien

SNC : Système Nerveux Central

SNP : Système Nerveux Périphérique

Table des matières

Introduction.....	14
Partie théorique	15
1. Déglutition normale et pathologique.....	15
1.1. Définition et physiologie de la déglutition	15
1.1.1. Définition.....	15
1.1.2. Physiologie de la déglutition	15
1.2. Dysphagie	16
1.2.1. Définition.....	16
1.2.2. Epidémiologie.....	16
1.2.3. Sémiologie et conséquences	16
1.2.3.1. Fausses routes	16
1.2.3.2. Autres manifestations de la dysphagie	17
1.2.3.3. Dénutrition et alimentation entérale	17
1.2.4. Etiologie.....	18
1.2.4.1. Causes non neurologiques	18
1.2.4.2. Causes neurologiques.....	18
2. Pathologies de l'enfant associant troubles de la déglutition et de la motricité	19
2.1. Encéphalopathies congénitales et acquises	19
2.2. Paralyse cérébrale	19
2.2.1. Terminologie.....	20
2.2.2. Epidémiologie et étiologie	20
2.2.3. Description clinique	21
2.3. Maladies neuromusculaires.....	21
2.3.1. Epidémiologie et étiologie	21
2.3.2. Description clinique	21
2.4. Spécificités des troubles de la déglutition dans ces pathologies et troubles associés	22
2.4.1. Spécificités des troubles de la déglutition dans ces pathologies	22
2.4.1.1. Spécificités en cas de PC	22
2.4.1.2. Spécificités en cas de maladie neuromusculaire.....	22
2.4.2. Troubles associés aux troubles de la déglutition.....	22
2.4.2.1. Manifestations digestives	22
2.4.2.2. Problèmes respiratoires	23
2.4.2.3. Douleur	23
3. Accompagnement des aidants familiaux de l'enfant	23
3.1. Impact du handicap de l'enfant sur sa famille	24
3.1.1. Définition.....	24
3.1.2. Vécu des aidants.....	24
3.1.2.1. Impact de la PC sur les parents.....	24
3.1.2.2. Impact des maladies neuromusculaires sur les parents d'enfants souffrant de handicap	25
3.1.2.3. Impact de la dysphagie sur les aidants.....	25
3.1.3. Soignants, aidants familiaux : un même regard ?	26
3.2. Comment soutenir les aidants familiaux ?	27
3.2.1. Recommandations de bonnes pratiques	27

3.2.2. Comment donner une place à l'aidant familial dans la prise en soins ?	27
3.2.3. Pourquoi identifier les besoins des parents ?	28
3.3. Quels sont les besoins des aidants familiaux ?	29
Problématique et hypothèses	30
1. Problématique.....	30
2. Hypothèses.....	30
2.1. Hypothèse générale 1.....	30
2.2. Hypothèses opérationnelles 1.a.b	30
2.3. Hypothèse générale 2.....	31
2.4. Hypothèses opérationnelles 2.a.b.	31
2.5. Hypothèse générale 3.....	31
2.6. Hypothèses opérationnelles 3.a.b	31
Méthodologie d'enquête.....	32
1. Participants.....	32
1.1. Population cible.....	32
1.2. Moyens de recrutement.....	32
1.3. Critères d'inclusion et d'exclusion	32
2. Choix de la méthode d'investigation	32
2.1. Recherche quantitative ou qualitative ?	32
2.2. Différents matériaux de recherches possibles	33
2.3. Choix du type d'entretien	34
3. Protocole d'enquête.....	34
3.1. Préparation de l'enquête	34
3.1.1. Recrutement de la population et prise de rendez-vous.....	34
3.1.2. Elaboration d'un guide d'entretien	35
3.1.3. Vérification de la cohérence du travail.....	35
3.1.4. Pré-validation	35
3.2. Préparation du déroulement des entretiens	36
3.2.1. Déroulement de l'entretien.....	36
3.2.2. Enregistrement et retranscription.....	37
3.2.3. Analyse des discours et analyse de contenu	37
3.2.3.1. Définitions	37
3.2.3.2. Analyse entretien par entretien	38
3.2.3.3. Analyse thématique.....	38
Présentation des résultats.....	40
1. Population recrutée	40
1.1. Famille 1.....	40
1.2. Famille 2.....	40
1.3. Famille 3.....	41
2. Analyse de contenu	41
2.1. Analyse entretien par entretien	41
2.1.1. Entretien 1	41
2.1.2. Entretien 2	42
2.1.3. Entretien 3	44
2.1.4. Entretien 4	45
2.2. Analyse thématique	47
2.2.1. Thèmes identifiés au sein du corpus	47

2.2.2. Fréquence des thèmes secondaires	47
2.2.3. Perception des principaux thèmes identifiés	47
2.2.3.1. Perception des principaux thèmes utilisés pour décrire la dysphagie	48
2.2.3.2. Perception des principaux thèmes utilisés pour décrire les risques pour l'enfant	48
2.2.3.3. Perception des principaux thèmes utilisés pour décrire le rôle d'aidant auprès de l'enfant et les adaptations mises en place	48
2.2.3.4. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur l'enfant.....	49
2.2.3.5. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur l'enfant.....	49
2.2.3.6. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	49
2.2.3.7. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	50
2.2.3.8. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer différents besoins spécifiques.....	51
2.2.3.9. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer les différentes dimensions de besoins	52
2.2.4. Fréquence des principaux thèmes au sein des thèmes de nos questions	52
2.2.5. Analyse du contenu général des entretiens	53
Discussion des résultats	54
1. Confrontation de nos hypothèses avec les résultats	54
1.1. Première hypothèse générale	54
1.1.1. Première hypothèse opérationnelle	54
1.1.2. Seconde hypothèse opérationnelle	54
1.1.3. Validation de notre première hypothèse générale	55
1.2. Deuxième hypothèse générale.....	55
1.2.1. Première hypothèse opérationnelle	55
1.2.2. Seconde hypothèse opérationnelle	56
1.2.3. Validation partielle de notre deuxième hypothèse générale	56
1.3. Troisième hypothèse générale	57
1.3.1. Première hypothèse opérationnelle	57
1.3.2. Seconde hypothèse opérationnelle	58
1.3.3. Validation de notre troisième hypothèse générale	58
1.4. Synthèse des informations	58
2. Biais méthodologiques et limites de l'étude	59
2.1. Au sujet de la population de notre enquête	59
2.2. Au sujet des entretiens	60
2.3. Au sujet du traitement des données.....	60
3. Intérêts de l'enquête	61
3.1. Perspectives de recherche	61
3.2. Apports pour la prise en soins orthophonique	62
3.2.1. Orthophonie et dysphagie.....	62
3.2.2. Orthophonie et troubles de la communication.....	62
3.2.3. Orthophonie et relation thérapeutique	63
Conclusion.....	64

Références bibliographiques	65
Annexes.....	74

Table des illustrations

Figure 1 : Texte de présentation de la recherche.....	83
Figure 2 : Fréquence des sous-thèmes de Symptômes	104
Figure 3 : Fréquence des sous-thèmes de Alimentation.....	104
Figure 4 : Fréquence des sous-thèmes de Hydratation	104
Figure 5 : Fréquence des sous-thèmes de Autonomie	104
Figure 6 : Fréquence des sous-thèmes de Danger vital	105
Figure 7 : Fréquence des sous-thèmes de Santé	105
Figure 8 : Fréquence des sous-thèmes de Adaptations alimentaires.....	105
Figure 9 : Fréquence des sous-thèmes de Adaptations matérielles.....	105
Figure 10 : Fréquence des sous-thèmes de Comportement adopté	105
Figure 11 : Fréquence des sous-thèmes de Organisation	106
Figure 12 : Fréquence des sous-thèmes de Adaptations alimentaires.....	106
Figure 13 : Fréquence des sous-thèmes de Adaptations matérielles.....	106
Figure 14 : Fréquence des sous-thèmes de Santé	106
Figure 15 : Fréquence des sous-thèmes de Restrictions alimentaire.....	106
Figure 16 : Fréquence des sous-thèmes de Santé	107
Figure 17 : Fréquence des sous-thèmes de Evolution de la dysphagie	107
Figure 18 : Fréquence des sous-thèmes de Impact financier	107
Figure 19 : Fréquence des sous-thèmes de Impact Professionnel.....	107
Figure 20 : Fréquence des sous-thèmes de Impact social	107
Figure 21 : Fréquence des sous-thèmes de Impact familial	107
Figure 22 : Fréquence des sous-thèmes de Impact temporel.....	107
Figure 23 : Fréquence des sous-thèmes de Impact psychologique	108
Figure 24 : Fréquence des sous-thèmes de Comparaison	108
Figure 25 : Fréquence des sous-thèmes de Parcours de soin	108
Figure 26 : Fréquence des sous-thèmes de Confiance	108
Figure 27 : Fréquence des sous-thèmes de Répit	108
Figure 28 : Fréquence des sous-thèmes de Besoin de soutien.....	109
Figure 29 : Fréquence des sous-thèmes de Besoin d'avoir son avis pris en compte	109
Figure 30 : Fréquence des sous-thèmes de Besoin d'informations.....	109
Figure 31 : Fréquence des sous-thèmes de Comprendre et savoir.....	110
Figure 32 : Fréquence des sous-thèmes de Cultiver les liens	110

Figure 33 : Fréquence des sous-thèmes de Prendre soin de soi	110
Figure 34 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour décrire la dysphagie.....	111
Figure 35 : Proportions du thème principal utilisé pour décrire les risques pour l'enfant	111
Figure 36 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour décrire le rôle d'aidant auprès de l'enfant	111
Figure 37 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour décrire les adaptations et les changements mis en place	111
Figure 38 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur l'enfant	111
Figure 39 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations par rapport à l'impact de la dysphagie sur l'enfant.....	111
Figure 40 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour décrire l'impact de la dysphagie sur le quotidien des parents	111
Figure 41 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien des parents	112
Figure 42 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer différents besoins ...	112
Figure 43 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer les besoins dans différentes dimensions	112
Figure 44 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer des données ne concernant pas la dysphagie	112
Figure 45 : Proportion de chaque thème général par rapport à l'ensemble du corpus	113

Table des tableaux

Tableau 1 : Principaux symptômes de la dysphagie	17
Tableau 2 : Etiologie des encéphalopathies congénitales	19
Tableau 3 : Etiologie des encéphalopathies acquises	19
Tableau 4 : Perspectives d'action issues des recommandations de bonnes pratiques pour le soutien des aidants non professionnels (2014)	27
Tableau 5 : Thèmes identifiés par la méthode de l'attention flottante.....	47

Introduction

Tout le monde se nourrit. Manger et boire sont une réponse aux besoins de l'organisme et créent un lien social (Guatterie & Lozano, 2008). La dysphagie consiste en des difficultés à réaliser ces actions (Merrot et al., 2011). Cela concerne 1 à 15% de la population (Monzy & Bommelaer, 2006).

Les enfants qui sont atteints de troubles de la motricité souffrent également très souvent de dysphagie : cela concerne 90 à 99% des enfants touchés par une paralysie cérébrale (Benfer et al., 2012; Calis et al., 2008) et 34,9% des patients ayant une atteinte neuromusculaire (Schumacher & Müller, 2007).

La dysphagie impacte l'enfant de manière significative mais également son entourage. La perception des répercussions des troubles n'est pour autant pas la même entre les aidants familiaux et professionnels (Brûlé & Drolet, 2017).

Comme nous le développerons dans notre partie théorique, l'impact de la dysphagie sur les aidants est peu étudié. Il ne l'est pas du tout, à notre connaissance, auprès des parents de l'enfant souffrant de troubles de la motricité. Le même constat peut être fait au sujet de l'évaluation des besoins spécifiques des aidants d'enfants présentant une dysphagie dans le cadre de difficultés motrices. Pourtant, l'ANESM recommande d'améliorer l'accompagnement des proches des patients en tenant compte de leur besoins et attentes (*Le soutien des aidants non professionnels*, 2014).

Cela nous a amené à nous questionner sur la perception que les parents d'enfants atteints de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité ont de l'impact des troubles de la déglutition et de leurs propres besoins.

Pour tenter de répondre à ce questionnement, nous avons fait le choix de réaliser des entretiens semi-dirigés auprès de parents d'enfants accueillis en Institut d'Education Motrice et souffrant de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité. Afin de présenter en détails notre démarche, nous aborderons, dans un premier temps, la physiologie de la déglutition normale et pathologique. Puis nous évoquerons, les principales pathologies de l'enfant dans lesquelles des troubles de la motricité sont associés à des troubles de la déglutition et nous étudierons les répercussions que cela peut avoir sur l'enfant. Enfin, nous développerons les répercussions du handicap sur les aidants familiaux et l'accompagnement qui peut leur être fourni. Ces données théoriques nous permettront d'aboutir à notre problématique et à nos hypothèses. Ensuite, nous présenterons la méthodologie que nous avons choisie et nos résultats puis nous discuterons ces derniers au regard de nos hypothèses et de la littérature.

Partie théorique

1. Déglutition normale et pathologique

Nous allons tout d'abord détailler les mécanismes de la déglutition normale puis développer les aspects pathologiques.

1.1. Définition et physiologie de la déglutition

1.1.1. Définition

La nutrition consiste en un apport alimentaire qui répond aux besoins de l'organisme (*OMS / Nutrition*, 2020).

La fonction de déglutition consiste en l'acte « d'avaler la salive, du liquide ou des solides » (Brin et al., 2011, p. 73).

Tout au long de la croissance de l'enfant, les changements physiologiques, anatomiques et neurologiques qu'il traverse sont associés à une succession de modifications fonctionnelles de la déglutition (Senez, 2015). L'enfant connaît une période de transition vers la déglutition adulte autour de 18 mois. Au-delà de 9 ou 10 ans, la persistance de la déglutition archaïque, qui repose sur des mécanismes de succion, est anormale (Brin et al., 2011).

1.1.2. Physiologie de la déglutition

La déglutition est un phénomène complexe qui résulte de la coordination de multiples structures anatomiques. Le carrefour aéro-digestif est au cœur de ces mécanismes. Cet espace est constitué de la cavité buccale, du pharynx, du larynx et de l'œsophage (McFarland, 2009). Un ensemble de muscles (cf. Annexe I) participent au processus de déglutition (Crevier-Buchman et al., 2007). La salive joue un rôle majeur dans la déglutition des aliments solides puisqu'elle facilite la décomposition et le transport du bol alimentaire (McFarland, 2009).

La déglutition adulte est classiquement décrite en 3 temps (Senez, 2015) :

1. phase buccale, volontaire et sous contrôle cortical ;
2. phase pharyngienne, réflexe ;
3. phase œsophagienne, réflexe.

Le temps buccal débute au moment de la mise en bouche du bol alimentaire. La personne procède tout d'abord au maintien en bouche des aliments, à leur broyage et à leur insalivation. Ces mécanismes sont volontaires et consistent en ce qu'on appelle la mastication (Rofidal, 2004). Ensuite, le bolus est rassemblé en une masse homogène sur le dos de la langue puis transporté vers sa base et le pharynx. La phase orale cesse quand le bol alimentaire franchit les piliers du voile (Brin et al., 2011).

Le carrefour aéro-digestif est constitué de 3 zones réflexes : la base de langue, le voile du palais et la paroi postérieure du pharynx. L'accolement d'au moins 2 de ces zones provoque une stimulation sensitive (Rofidal, 2004). Sa transmission au niveau cérébral déclenche une réaction motrice réflexe, immédiate et involontaire assurant la protection des voies aériennes et le passage du bol alimentaire dans l'œsophage. Ce phénomène est appelé réflexe de déglutition (Merrot et al., 2011).

Crevier-Buchman et al. (2007) décrivent alors un processus en 3 étapes très rapides et synchronisées : c'est le temps pharyngé. Tout d'abord, plusieurs structures anatomiques entrent en jeu pour réaliser une occlusion vélopharyngée et protéger les voies aériennes supérieures (cf. Annexe II). Elle est suivie par une occlusion laryngée. Plusieurs événements se produisent alors pour que cette occlusion soit complète : l'os hyoïde et le larynx s'élèvent ; les cordes vocales se positionnent en adduction ; la base de langue recule et l'épiglotte bascule en arrière pour recouvrir les cordes vocales. Conjointement vient une phase de propulsion du bolus : le péristaltisme pharyngé consiste en une contraction des parois du pharynx du haut vers le bas, associé au recul de la base de langue. Cela permet d'amener le bol alimentaire vers l'œsophage.

Pour finir, la phase œsophagienne consiste tout d'abord en l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. Le bolus va pénétrer dans ce dernier. Puis un péristaltisme transporte progressivement les aliments vers l'estomac. Ce temps est contrôlé par des fibres nerveuses végétatives et est donc réflexe (Senez & Svendsen, 2002).

1.2. Dysphagie

1.2.1. Définition

Merrot et al. (2011, p. 2) proposent la définition suivante :

la dysphagie définit la difficulté d'accomplir l'action de manger, d'avalier avec une sensation de gêne ou d'arrêt du transit, douloureuse ou non, avec éventuellement des fausses routes lors de la déglutition des aliments, des liquides ou de la salive et, par extension, toute anomalie du passage des aliments jusqu'à l'estomac.

1.2.2. Epidémiologie

Dans la population générale, la prévalence de la dysphagie est de 1 à 15% mais ce chiffre est variable selon les études (Monzy & Bommelaer, 2006). Nous nous intéresserons plus particulièrement à cette proportion lorsque nous aborderons les principales pathologies infantiles affectant la motricité dans lesquelles la dysphagie est un trouble fréquent.

1.2.3. Sémiologie et conséquences

La dysphagie peut se manifester par tout mécanisme anormal lors du transport des aliments jusqu'à l'estomac.

1.2.3.1. Fausses routes

Les fausses routes consistent en des passages alimentaires dans les voies respiratoires (Desport et al., 2011). Elles peuvent aussi survenir lors de la déglutition de la salive. Le terme « pénétration » désigne l'entrée d'aliments au niveau du vestibule laryngé, tandis que le terme « aspiration » désigne plus spécifiquement l'entrée d'aliments sous le plan glottique (Bleeckx, 2002). Les aspirations peuvent survenir soit avant le réflexe de déglutition, soit pendant, soit après et ont diverses causes (cf. Annexe III) (Schumacher & Müller, 2007). La toux permet d'expulser les résidus alimentaires des voies aériennes (Crevier-Buchman et al., 2007).

Le Métayer (2008) identifie :

- les fausses routes nasales ;
- les fausses routes trachéales directes avec toux ou silencieuses ;

- les fausses routes par encombrement avec toux ou silencieuses.

Les fausses routes peuvent causer un étouffement (Guillon Verne, 2004). La dysphagie peut également entraîner un encombrement respiratoire constant et une aggravation progressive des infections (Rofidal, 2004).

1.2.3.2. Autres manifestations de la dysphagie

Bleeckx (2002) et Crunelle ont décrits les principaux symptômes de la dysphagie.

Tableau 1 : Principaux symptômes de la dysphagie

Manifestations de la dysphagie		
Symptômes décrits par Bleeckx (2002)	<ul style="list-style-type: none"> - bavage - ouverture buccale difficile - défaut de rassemblement du bolus - défaut de continence buccale - toux (avant, pendant ou après la déglutition) - gêne ou douleur au niveau du pharyngo-larynx - impression de blocage des aliments 	<ul style="list-style-type: none"> - voix dite « mouillée » - hémage ou raclement de gorge - dyspnée (pendant ou après les repas) - vomissements ou régurgitations - syndrome de détresse respiratoire aigüe - allongement de la durée des repas - dégradation de l'état de santé général (perte de poids, fièvre...)
Compléments décrits par Crunelle (2007)	<ul style="list-style-type: none"> - la présence éventuelle de stases buccales - le refus de certains aliments - la présence d'un bruit anormal pendant ou après la déglutition - toute modification vocale (souffle, faiblesse...) 	<ul style="list-style-type: none"> - une odeur désagréable émanant de la bouche - un changement dans la production salivaire au cours du repas - la présence de mycose intrabuccales

1.2.3.3. Dénutrition et alimentation entérale

Les troubles de la déglutition peuvent être à l'origine d'une dénutrition et d'une déshydratation (Rofidal, 2004). La dénutrition entraîne un défaut de cicatrisation et un plus grand risque d'infection, ce qui rend impossible les actes chirurgicaux (Podevin et al., 2006). Elle est également responsable de troubles de la croissance, d'une altération des fonctions vitales (cardiaques, digestives et pulmonaires) et d'une déminéralisation osseuse. (François et al., 2009).

La nutrition entérale est recommandée lorsque (Lecerf et al., 2001) :

- la prise alimentaire est difficile par voie orale ;
- une perte de poids est constatée ;
- les troubles de la déglutition entraînent des troubles respiratoires ;
- la personne refuse de s'alimenter, avec danger vital.

Selon François et al., la nutrition entérale, lorsqu'elle est réalisée par gastrostomie, permet de réduire l'impact des troubles de déglutition et d'améliorer le bien-être psychique et physique des parents. Plus de 80% d'entre eux en sont ainsi satisfaits (2009). Néanmoins, cette alimentation artificielle n'est pas idéale. Elle nécessite non seulement de déterminer les

besoins énergétiques de l'enfant et de les réajuster fréquemment mais elle engendre également très souvent une constipation importante (Lecerf et al., 2001). Si l'alimentation entérale est réalisée par sonde nasogastrique, il existe un risque d'arrachement (Lecerf et al., 2001). Par ailleurs, lorsqu'une alimentation entérale est mise en place, le sevrage est compliqué car cette alimentation artificielle limite les expériences gustatives et perturbe les sensations de faim et de satiété (Rougnant, 2012).

1.2.4. Etiologie

La dysphagie peut résulter de causes non neurologiques ou neurologiques (Senez, 2015).

1.2.4.1. Causes non neurologiques

La dysphagie peut survenir en cas d'atteintes organiques telles que des cardiopathies, atteintes pulmonaires ou de malformations congénitales (Senez, 2015).

Elle peut aussi être la conséquence d'une prématurité. En effet, la déglutition n'est pas totalement mature avant 34 semaines d'aménorrhée (Senez, 2015) et « plus la prématurité est grande et plus l'incapacité à s'alimenter l'est aussi » (Senez, 2015, p. 40).

1.2.4.2. Causes neurologiques

La déglutition dépend d'un contrôle nerveux, réalisé par le système nerveux central (SNC) et le système nerveux périphérique (SNP), qui assure la coordination et l'ajustement des mécanismes impliqués (Auzou, 2007). Le SNC est constitué des 2 hémisphères cérébraux, du tronc cérébral, du cervelet et de la moelle épinière. Il est notamment le siège de la motricité volontaire et des fonctions réflexes et vitales (Senez, 2015). Le SNP est composé par les nerfs qui relient les organes au SNC (Brin et al., 2011).

Du point de vue étymologique, encéphalopathie signifie souffrance (pathos) du cerveau (encephalos). Or, Senez (2015) indique que toute atteinte neurologique au cours du développement de l'enfant peut impacter la fonction de déglutition.

Les encéphalopathies peuvent se manifester à divers moments de la croissance cérébrale du fœtus ou de l'enfant (Leroy-Malherbe, 2002; Senez, 2015) :

- pendant la période anténatale ;
- pendant la période néo ou périnatale ;
- pendant la période post-natale.

Par ailleurs, aujourd'hui, près de 200 maladies neuromusculaires ont été identifiées (Urtizbera et al., 2008). Il ne s'agit pas d'encéphalopathies mais d'atteintes de l'unité motrice. Cette dernière est constituée par tous les éléments entre la moelle épinière et la fibre musculaire, c'est-à-dire la corne antérieure de la moelle, le nerf périphérique, la plaque motrice et la fibre musculaire elle-même (Urtizbera et al., 2008). Dans le cadre des maladies neuromusculaires, il est nécessaire de rechercher de manière systématique la présence de troubles de la déglutition avant même que les difficultés n'apparaissent (Abadie, 1999).

La dysphagie peut concerner des patients jeunes, en raison d'une atteinte neurologique précoce. Les conséquences des fausses routes et autres manifestations des troubles sont importantes. Par ailleurs, un enfant qui présente des troubles de la déglutition consécutifs à une atteinte neurologique peut aussi présenter des troubles de la motricité associés (Senez,

2015), c'est-à-dire une perturbation de la « fonction des mouvements du corps, volontaires, réflexes ou automatiques, assurée par l'appareil neuromusculaire » (Brin et al., 2011).

2. Pathologies de l'enfant associant troubles de la déglutition et de la motricité

Nous allons nous intéresser successivement aux encéphalopathies, à la paralysie cérébrale (PC) et aux principales maladies neuromusculaires car il s'agit de pathologies pouvant conduire à une dysphagie du fait de troubles moteurs.

2.1. Encéphalopathies congénitales et acquises

Nous allons nous intéresser à l'étiologie des principales encéphalopathies puisqu'une souffrance cérébrale lors du développement de l'enfant peut impacter la fonction de déglutition mais aussi la motricité globale (Senez, 2015). Ces étiologies peuvent être synthétisées dans les tableaux suivants, réalisés à partir des travaux de plusieurs auteurs (Leroy-Malherbe, 2002; Senez, 2015; Senez & Svendsen, 2002).

Tableau 2 : Etiologie des encéphalopathies congénitales

Causes des encéphalopathies anténatales	Causes des encéphalopathies néo ou périnatales
<ul style="list-style-type: none"> - accident vasculaire cérébral (AVC) - malformation cérébrale - atteinte infectieuse : embryopathie et fœtopathie (microbienne, virale ou parasitaire) - anomalie chromosomique - syndrome génétique 	<ul style="list-style-type: none"> - prématurité - souffrance néonatale (traumatisme obstétrical, hypoxie) - ictère nucléaire

Tableau 3 : Etiologie des encéphalopathies acquises

Causes des encéphalopathies postnatales
<ul style="list-style-type: none"> - anoxie par noyade ou strangulation - maltraitance - traumatisme (accident domestique, accident de la voie publique) - tumeur et traitement de la tumeur - infection (méningite, encéphalite herpétique) - maladie métabolique - vieillissement et atteinte dégénérative

2.2. Paralysie cérébrale

Nous allons maintenant aborder la notion de paralysie cérébrale. En effet, il s'agit de la cause de déficience motrice la plus fréquente (Cans, 2005).

2.2.1. Terminologie

Il est compliqué de se repérer parmi les terminologies qui existent pour décrire les lésions cérébrales précoces et leurs conséquences (*Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge*, 2014).

En France, Tardieu (1980, cité dans Senez, 2015, p. 40) a souhaité distinguer les atteintes motrices d'origine centrale et celles d'origine périphérique. Ainsi, à partir des années 1950, l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) désigne des personnes souffrant d'un handicap moteur parfois associé à des troubles visuels et disposant d'un Quotient Intellectuel (QI) supérieur à 70. L'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) désigne quant à elle toutes les personnes présentant des déficiences motrices, sensorielles, viscérales et cognitives avec une déficience intellectuelle et des troubles du comportement (*Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge*, 2014). Dans les années 1980, Zucman utilise le terme « polyhandicap ». Il désigne des enfants porteurs de handicaps graves à expressions multiples associés à une déficience intellectuelle sévère à profonde et une déficience motrice. Ces troubles entraînent une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (*Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge*, 2014; Senez, 2015). Le terme « paralysie cérébrale », cerebral palsy en anglais, est quant à lui apparu vers 1947 dans les pays anglo-saxons. Il fut associé à une description essentiellement topographique des troubles moteurs pouvant affecter les personnes (Le Métayer, 2010). Dans les années 1960, des travaux ont été menés et ont permis d'aboutir à une définition plus complète de la PC. Elle qualifie un ensemble de troubles du mouvement et de la posture dus à un dysfonctionnement ou une lésion du cerveau encore immature (Bax, 1964). Finalement, nous retiendrons la définition de Rosenbaum et al. (2007, p. 9) :

Le terme de Paralysie Cérébrale désigne un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture responsables d'une limitation d'activités imputable à des événements ou des atteintes non progressives survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires.

Désormais, le terme « paralysie cérébrale » est utilisé pour désigner les IMC, IMOC et le polyhandicap (Crunelle, 2012) (cf. Annexe IV). Au vu de sa définition, la PC résulte d'une encéphalopathie.

2.2.2. Épidémiologie et étiologie

La PC toucherait 2 enfants pour 1 000 naissances environ et affecterait chaque année 1 500 enfants supplémentaires (Cans, 2005). Selon la Fondation Paralysie Cérébrale, 125 000 personnes en France sont atteintes de PC depuis leur naissance (Bodoria et al., 2018).

Les causes de la paralysie cérébrale sont celles que nous avons évoquées pour les encéphalopathies. Néanmoins, au moins 75 à 80% des cas de PC sont liés à une atteinte cérébrale prénatale et moins de 10% sont consécutifs à un traumatisme sévère à la naissance ou à une asphyxie (Sankar & Mundkur, 2005). Les auteurs précisent également que les plus

importants facteurs de risques sont la prématurité et un petit poids de naissance. Crunelle (2012) évoque quant à elle un accouchement difficile, un taux de bilirubine trop élevé et une encéphalopathie anoxo-ischémique parmi les principales étiologies.

2.2.3. Description clinique

De la topographie de la lésion ou de l'anomalie cérébrale à l'origine de la PC vont dépendre les troubles : les déficits moteurs pourront coexister avec des troubles des fonctions supérieures, c'est-à-dire de la vision, de la mémoire, de l'attention et du langage (Truscelli, 2008).

Il existe plusieurs typologies motrices de PC (Cans, 2005) : formes spastiques (85% des cas), formes dyskinétiques (7% des cas) et formes ataxiques (5% des cas). Les troubles peuvent être plus ou moins sévères (Goh et al., 2018).

Crunelle décrit diverses topographies des troubles moteurs (2012) : hémiplégie, diplégie (la plus répandue), quadriplégie, monoplégie et triplégie.

Dans la PC, les troubles de la motricité buccofaciale sont directement liés à la lésion neurologique centrale (Crunelle, 2012). La prise en charge de ces troubles est indispensable car ils affectent non seulement la déglutition et l'alimentation mais aussi la respiration et la communication (Aupiais et al., 2013).

La dysphagie atteint 90 à 99% des enfants souffrant de PC (Benfer et al., 2012; Calis et al., 2008). La sévérité des troubles de la déglutition d'enfants souffrant de PC est variable (Calis et al., 2008; Goh et al., 2018). Par ailleurs, les parents de ces enfants sous-estiment le plus souvent la sévérité de la dysphagie (Calis et al., 2008).

2.3. Maladies neuromusculaires

Toute atteinte de l'unité motrice, c'est-à-dire des éléments entre la moelle épinière et la fibre musculaire, se manifeste par un déficit moteur plus ou moins sévère : il s'agit de maladies neuromusculaires (Urtizbera et al., 2008). Des troubles de la déglutition sont fréquents et doivent être recherchés dans ces pathologies (Abadie, 1999).

2.3.1. Epidémiologie et étiologie

Les 2 pathologies neuromusculaires les plus fréquentes sont l'amyotrophie spinale infantile (ASI, aussi appelée amyotrophie spinale proximale) et la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) : une naissance sur 5 000 est concernée par l'ASI et un garçon pour 3 500 naissances souffre de DMD (Lubrano et al., 2012).

Les causes des maladies neuromusculaires peuvent être diverses. Le plus souvent, elles sont génétiques mais peuvent aussi être liées à un dysfonctionnement du système immunitaire (Urtizbera et al., 2008).

2.3.2. Description clinique

L'ASI peut être de 4 types, selon l'âge de début, le type I étant le plus grave et diagnostiqué entre 0 et 6 mois et le type IV étant une forme tardive, moins sévère et survenant à l'âge adulte (Lubrano et al., 2012). Les auteurs indiquent qu'il s'agit d'une maladie entraînant une dégénérescence progressive des motoneurons et une atrophie des muscles proximaux. Cela affecte le tonus global, la marche, l'acquisition du langage, la respiration, la déglutition.

Dans la DMD, la fibre musculaire se retrouve peu à peu remplacée par du tissu fibro-adipeux qui n'a pas de fonction musculaire. Cela est lié à un déficit de dystrophine, une protéine, ainsi qu'à un dysfonctionnement du complexe des protéines associées à la dystrophine (Péréon et al., 2015). Lubrano (2012) indique que les difficultés portent initialement sur la marche avant de toucher l'ensemble des muscles.

La dysphagie affecte 34,9% des patients ayant d'une atteinte neuromusculaire (Schumacher & Müller, 2007).

2.4. Spécificités des troubles de la déglutition dans ces pathologies et troubles associés

2.4.1. Spécificités des troubles de la déglutition dans ces pathologies

2.4.1.1. Spécificités en cas de PC

Les enfants souffrant de PC présentent des troubles de la déglutition au cours des 3 phases de la déglutition, les phases réflexes étant les plus impactées (Kim et al., 2013). Ces enfants peuvent aussi présenter des troubles du temps buccal et des difficultés de coordination des muscles buccofaciaux (Abadie, 1999). Les troubles buccofaciaux se manifestent par des difficultés de mastication et de déglutition ainsi qu'un bavage plus ou moins important (Aupiais et al., 2013).

Par ailleurs, la sévérité des troubles de la motricité est corrélée à la sévérité de la dysphagie (cf. Annexe V) (Kim et al., 2013).

2.4.1.2. Spécificités en cas de maladie neuromusculaire

Selon la maladie neuromusculaire dont souffre l'enfant, les troubles de la déglutition ne se manifesteront pas de la même manière (Abadie, 1999). Dans la DMD, des troubles de la déglutition peuvent apparaître à un stade avancé de la maladie : il s'agit essentiellement de difficultés à avaler en raison de l'affaiblissement des muscles pharyngés (Urtizbera, 2009). Dans l'ASI, il existe des troubles de la mastication et des difficultés à avaler surtout dans le type I et de manière minime dès le type II. Ces troubles sont dus à l'atteinte des motoneurons du tronc cérébral et à l'affaiblissement de certains muscles de la gorge (*Zoom sur...l'amyotrophie spinale proximale liée au gène SMN1*, 2019).

Les troubles de la déglutition peuvent être associés à des problèmes digestifs ou respiratoires (Rofidal, 2004). Nous développerons ces aspects dans la section suivante.

2.4.2. Troubles associés aux troubles de la déglutition

2.4.2.1. Manifestations digestives

Les troubles digestifs sont fréquents et nombreux chez les enfants souffrant de handicap (Dubern, 2014).

Le reflux gastro-œsophagien (RGO) concerne 15 à 75% des enfants porteurs de handicap (Sullivan, 2008). Il est défini comme « le passage rétrograde du contenu gastrique vers l'œsophage » (Dubern, 2014, p. 3). Le RGO peut être source de complications car il entraîne des lésions de l'œsophage et des bronches (Rofidal, 2011). De plus, pour se protéger des remontées acides, l'organisme hypersécrète de la salive, qui va alors stagner au niveau du

carrefour aéro-digestif (Senez, 2015), ce qui augmente les risques de fausses routes (Dubern, 2014).

Par ailleurs, les troubles digestifs provoquent une augmentation du délai de vidange de l'estomac, très souvent une constipation et peuvent être à l'origine d'une dénutrition (Podevin et al., 2006).

2.4.2.2. Problèmes respiratoires

Dans les maladies neuromusculaires, on trouve une atteinte respiratoire qui résulte de la diminution de la force musculaire. La toux devient de moins en moins efficace, ce qui ne permet pas d'expulser les particules alimentaires des voies aériennes. Les aspirations à répétition provoquent des pathologies d'inhalation (Lubrano et al., 2012).

Chez les enfants souffrant de polyhandicap, la croissance du thorax est perturbée. Les poumons ne peuvent se développer normalement. Leur toux n'est pas efficace et ils ont eux aussi des infections respiratoires fréquentes (Gautheron et al., 2015).

Les problèmes respiratoires impactent le sommeil des enfants et leur qualité de vie (Gautheron et al., 2015). Ils sont aussi des contre-indications à toute anesthésie générale (Podevin et al., 2006). Or, en 2010, 25% des enfants souffrant de polyhandicap ont été hospitalisés (Billette de Villemeur et al., 2012). L'enjeu de la protection des voies aériennes en cas de troubles de la déglutition est donc important.

2.4.2.3. Douleur

Tous ces troubles engendrent des sensations douloureuses chez les personnes souffrant de PC ou ayant une maladie neuromusculaire.

La douleur constitue un surhandicap et doit donc être recherchée et traitée (Beucher, 2012) mais elle est encore trop peu prise en compte chez l'enfant souffrant de PC notamment car elle est difficile à évaluer (Crunelle, 2012). Ce constat peut être étendu à l'ensemble des jeunes patients porteurs de handicap (Beucher, 2012).

La dysphagie et les troubles associés des enfants souffrant de PC doivent être pris en considération pour améliorer leur qualité de vie et alléger leur douleur (Rofidal, 2004). Il est important d'en tenir compte également en cas de maladie neuromusculaire puisqu'il existe de nombreuses similitudes entre ces pathologies.

3. Accompagnement des aidants familiaux de l'enfant

La loi du 11 février 2005 (Code de l'action sociale et des familles - Article L114, 2005) propose la définition suivante :

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) repose sur l'idée qu'un handicap est un processus complexe résultant des relations entre l'état de santé, les activités, la participation et l'environnement social et physique. Ce n'est donc pas une caractéristique

intrinsèque de la personne (Barral, 2007). Ainsi, une situation de handicap résulte d'une interaction entre : déficiences, limitations, environnement physique et environnement social.

Ces termes se retrouvent au sein du schéma conceptuel de la CIF, définis d'après Barral (2007) (cf. Annexe VI.I et Annexe VI.II).

La CIF est applicable à tous les individus, sans restriction. Elle tient compte de la singularité des individus, à condition de réaliser une évaluation des besoins spécifiques, afin de permettre une réponse individuelle aux besoins identifiés (Bickenbach & Shroot, 1999).

3.1. Impact du handicap de l'enfant sur sa famille

3.1.1. Définition

Dans cette perspective qui tient compte de l'environnement physique et social de la personne porteuse de handicap, il devient nécessaire de s'intéresser au rôle de l'entourage dans les aspects de la vie quotidienne.

Le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et le Ministère de la santé et des solidarités utilisent tous une définition similaire du terme « aidant » : il s'agit de la personne qui vient en aide à titre non professionnel, partiellement ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être assurée de façon permanente ou non et elle peut prendre plusieurs formes (*Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, 2011; *Guide de l'aidant familial*, 2011; *Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel*, 2011).

Cette définition rend compte de la diversité des personnes pouvant être concernées : famille proche ou élargie, amis, voisins.

Le nombre d'aidants en France est estimé à 8,3 millions (Weber, 2010). Les enquêtes Handicap santé ménages (HSM) et Handicap santé aidants (HSA) ont montré que les membres de la famille sont majoritaires parmi les aidants et que seulement 47% des aidants occupent un emploi.

3.1.2. Vécu des aidants

De nombreux auteurs se sont intéressés au vécu des aidants depuis les années 1980 (Antoine et al., 2010).

3.1.2.1. Impact de la PC sur les parents

Guyard (2011) a réalisé une revue de la littérature mettant en évidence l'impact du rôle d'aidant sur les parents d'enfants atteints de PC. Il a ainsi soulevé plusieurs points :

- Ces enfants nécessitent une plus grande aide pour les tâches de la vie quotidienne et cela ne diminue pas avec l'âge. Le bien-être de l'aidant diminue quand le temps consacré à l'enfant augmente.
- L'activité professionnelle de l'aidant peut être limitée en raison du temps qui doit être accordé à l'enfant.
- Les relations sociales peuvent être réduites en raison d'un manque de temps, d'une gêne sociale ou de troubles du comportement de l'enfant, alors qu'elles pourraient être bénéfiques pour le bien-être de l'aidant, de même que le soutien social.

- Le handicap de l'enfant peut aussi bien rapprocher le couple ou faire émerger des tensions. Il y aurait aussi un impact négatif sur la fratrie.
- Le handicap de l'enfant est à l'origine d'un effet néfaste sur le bien-être psychologique des parents. L'estime de soi, le soutien social et familial, le sentiment de contrôle de la situation participent à protéger les aidants de l'anxiété ou de la dépression.
- Du fait de la déficience motrice, les aidants sont amenés à réaliser à la place de leur enfant des actions physiques (transferts, portage) et cela se répercute sur leur santé physique. Le stress pourrait quant à lui être à l'origine de maladies chroniques chez les aidants.
- Les limitations professionnelles et le coût des soins et des équipements pour l'enfant ont des conséquences économiques importantes pour les parents.

3.1.2.2. Impact des maladies neuromusculaires sur les parents d'enfants souffrant de handicap

Les maladies neuromusculaires ont elles aussi un impact sur les parents des enfants qui en sont atteints. Ainsi, une revue de la littérature portant sur l'impact de la DMD a ainsi permis de faire émerger les aspects suivants (Landfeldt et al., 2018) :

- le fonctionnement familial est altéré ;
- la productivité et la vie professionnelle sont fortement impactées ;
- la qualité de vie est altérée, en raison de la santé elle aussi affectée ;
- des risques de stress et de douleur existent
- les risques de dépression sont majorés ;
- l'estime de soi est abaissée.

Les soins que doivent effectuer les parents à leur enfant souffrant de DMD peuvent être qualifiés de « lourd fardeau » (Réveillère, 2019, p. 1), d'autant que les personnes atteintes par cette maladie vivent désormais de plus en plus longtemps (Urtizbera et al., 2008). Les parents, même s'ils ne perçoivent pas uniquement des effets négatifs à la fonction d'aidant, doivent assumer ce rôle de plus en plus longtemps (Réveillère, 2019).

3.1.2.3. Impact de la dysphagie sur les aidants

Notre lecture de la littérature ne nous a pas permis de trouver d'étude s'intéressant à l'impact de la dysphagie de l'enfant souffrant de troubles de la motricité sur ses aidants. Sur ces derniers, les conséquences des troubles de la déglutition ne sont pas suffisamment étudiées (Namasivayam-MacDonald & Shune, 2018).

En revanche, une revue de la littérature portant sur l'impact de la dysphagie de la personne âgée sur ses aidants a mis en évidence (Namasivayam-MacDonald & Shune, 2018) :

- une augmentation de la peur et de l'anxiété en lien avec les responsabilités des aidants ;
- un changement radical des routines quotidiennes associé à un emploi du temps plus figé ;
- une préparation insuffisante aux compétences nécessaires pour accompagner le proche ;
- une attention accrue pour la préparation des repas et une difficulté à gérer à la fois la sécurité du proche et ses préférences alimentaires ;
- un manque de convivialité associé au fait de manger sans le proche ;

- un isolement social ;
- un manque de soutien.

3.1.3. Soignants, aidants familiaux : un même regard ?

Auprès de la personne handicapée, l'aidant a un rôle d'accompagnement. Plus la dépendance est grande, plus la nécessité d'apprendre des « gestes professionnels » pour porter, stimuler, nourrir devient grande. Ainsi peut-on parler d'acquisition de compétences spécifiques des aidants qui devraient être reconnues (Jaeger, 2012).

Cependant, le parent qui accompagne son enfant risque « de se perdre à force de ne penser qu'à l'autre » (Guérin, 2012, p. 50). Pour Guérin, la « professionnalisation » des aidants est ambivalente : d'une part, cela permettrait une prise de distance ainsi que l'acquisition de certaines connaissances qui donneraient à l'aidant la possibilité d'améliorer et de faciliter à la fois son quotidien et celui de son proche ; d'autre part, si l'aidant est trop formé, il risque de sortir de son rôle naturel (être parent de son enfant) et cela le « dessaisirait de son humanité, de son engagement bienveillant, de sa relation sensible au proche » (Guérin, 2012, p. 51). Les institutions et les professionnels pourraient être tentés de s'appuyer sur les compétences de l'aidant pour lui donner un rôle d'auxiliaire de soins ou en faire un substitut de professionnel (Guérin, 2012).

Un dilemme éthique survient lorsqu'une personne est confrontée à deux possibilités (ou plus), chacune aussi agréable (ou désagréable) l'une que l'autre mais qui ne peuvent pas être conciliées, si bien que le choix de l'action à faire est rendu extrêmement compliqué (Bushby et al., 2015). Il n'existe que peu d'écrits au sujet des dilemmes éthiques (et de leurs solutions) rencontrés par les professionnels de santé et les parents d'enfants dysphagiques (Brûlé, 2015). Les 3 principales sources de dilemmes éthiques sont les divergences d'opinions entre plusieurs professionnels, les refus de traitement de certains parents et les suivis partiels des recommandations professionnelles par certains parents (Brûlé & Drolet, 2017).

La perception du risque encouru par l'enfant dysphagique n'est pas la même entre les parents et les professionnels de santé ce qui amène ces différents acteurs à une position différente dans la relation avec l'enfant dysphagique (Craig & Higgs, 2012). Par exemple, les parents tendent à minimiser les troubles de leur enfant atteint de PC (Calis et al., 2008). Le déni consiste en une réponse inconsciente permettant de maintenir des informations insupportables ou douloureuses hors de la conscience (Chabrol, 2005) : ce mécanisme de défense pourrait expliquer pourquoi les aidants peuvent minimiser les troubles de leur proche.

Les données développées dans cette section soulignent qu'il existe de nombreuses différences entre les perceptions des professionnels de santé et celles des parents d'enfants souffrant de dysphagie. Ainsi, il paraît d'autant plus important d'identifier et de tenir compte du point de vue des parents de ces jeunes.

Les aidants sont impactés par le handicap et par la dysphagie de multiples manières. Pour autant, le regard des professionnels de santé diffère de celui qu'ont les aidants sur leur proche et sur les répercussions des troubles. Dans ce contexte, comment soulager et soutenir les aidants ?

3.2. Comment soutenir les aidants familiaux ?

3.2.1. Recommandations de bonnes pratiques

Les établissements médico-sociaux sont concernés par les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux) portant sur le soutien des aidants non professionnels (2014). Elles visent à proposer des repères, des orientations et des pistes d'actions aux professionnels intervenant dans ces structures.

Le tableau suivant récapitule certaines actions à effectuer pour soutenir les aidants (*Le soutien des aidants non professionnels*, 2014).

Tableau 4 : Perspectives d'action issues des recommandations de bonnes pratiques pour le soutien des aidants non professionnels (2014)

Pistes d'actions

Reconnaissance de complémentarité entre les aidants et les professionnels	<p>Identifier la place des aidants dans l'accompagnement de la personne aidée.</p> <p>Recueillir leurs attentes et évaluer avec eux leurs besoins, leurs potentialités et les ressources nécessaires pour accompagner la personne aidée.</p> <p>Rechercher un équilibre quant à la place des aidants dans l'accompagnement de la personne aidée.</p> <p>Faciliter l'implication des aidants non professionnels dans la vie de la structure.</p>
Mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les aidants	<p>Accompagner, soutenir ou proposer du répit aux aidants en fonction de leurs besoins et attentes.</p> <p>Améliorer les pratiques d'accompagnement des aidants au regard de leurs besoins et attentes.</p> <p>Faciliter l'usage des dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit des aidants.</p>
La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement	<p>Anticiper la variabilité des potentialités des aidants, l'altération de leur état de santé et les risques d'isolement social.</p> <p>Mettre en place un dispositif de veille permettant d'identifier l'émergence de nouveaux besoins des aidants et les signes de leur épuisement.</p>
La gestion des situations sensibles	<p>Rencontrer les aidants pour échanger sur les situations de désaccord entre les professionnels et la personne aidée pouvant poser des problèmes éthiques.</p> <p>Analyser, négocier et proposer des solutions pour les situations de désaccord entre les professionnels et les aidants.</p>

Afin de mieux soutenir les aidants familiaux, il est tout d'abord nécessaire de reconnaître la complémentarité entre parents de l'enfant en situation de handicap et professionnels. De quelles solutions disposent ces derniers pour cela ?

3.2.2. Comment donner une place à l'aidant familial dans la prise en soins ?

Il faut assurer un partenariat étroit avec la famille et les aidants, notamment pour s'assurer que le travail rééducatif est repris au quotidien (Crunelle, 2012). Par ailleurs, personne ne connaît

aussi bien un enfant que ses parents, ce qui les rend indispensables (Eyoum, 2010). Il est ainsi nécessaire de reconnaître la complémentarité entre les aidants et les professionnels, comme le recommande l'ANESM (*Le soutien des aidants non professionnels*, 2014).

Sur le plan légal, les aidants doivent bénéficier d'une éducation et d'un apprentissage leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de certains gestes de soins (Code la santé publique - Article L1111-6-1, 2005). Crunelle (2012) explique quant à elle qu'il est nécessaire de former, dans le cadre des troubles de la déglutition, toute personne qui intervient au cours du repas.

Lors de l'enquête ESPaCe (Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale) sur la rééducation motrice, les parents d'enfants souffrant de PC ont souligné qu'ils avaient besoin de pouvoir agir au mieux auprès de leur enfant (2019).

Plusieurs solutions existent pour impliquer les parents dans la prise en soins de leur enfant.

La synthèse des résultats de l'enquête ESPaCe a mis en évidence qu'une éducation thérapeutique serait bénéfique pour que les parents transfèrent au quotidien ce qui est fait en rééducation (*Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale : résultats et pistes d'amélioration*, 2018). Pour l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (*Education thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation*, 2007, p. 1). Dans les programmes d'éducation thérapeutique, des activités sont organisées afin d'aider les patients et leur famille à comprendre et gérer la maladie.

Par ailleurs, il est nécessaire de distinguer 2 termes (Francisco-Harzallaoui, 2010) : accompagnement parental et guidance. Le premier concerne le partenariat que l'on peut nouer avec les parents autour des différentes problématiques qu'ils rencontrent et le travail en collaboration avec eux. Il s'accompagne de guidance, c'est-à-dire de l'apport de conseils, d'informations que peuvent fournir des professionnels de santé aux parents pour leur permettre de mieux comprendre l'intérêt de la rééducation. (Crunelle, 2010; Laigle & Steck-Bajon, 2010). Guidance et accompagnement parental consistent en des moyens d'impliquer les parents dans la prise en soins de leur enfant.

L'écoute et le soutien dont ils vont bénéficier permettra aussi d'établir une confiance mutuelle (Laigle & Steck-Bajon, 2010).

L'accompagnement parental est constitué de 6 points : l'écoute, la facilitation du quotidien, l'information aux parents, le respect du rôle éducatif des parents, l'implication des parents sans les rendre professionnels de santé pour autant et l'aide pour que l'enfant montre son potentiel et que ses parents le perçoive (Crunelle, 2010).

3.2.3. Pourquoi identifier les besoins des parents ?

Impliquer les parents dans la prise en soins de leur enfant permet de s'assurer de leur collaboration et de leur confiance. Selon un rapport de la CNSA la principale préoccupation de l'aidant porte sur la situation de la personne qu'il aide. Ainsi, le premier soutien que l'on peut apporter aux aidants consiste à leur « fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement » (*Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, 2011, p. 18).

Diverses études préconisent une évaluation et une analyse individualisées des besoins des aidants du fait de la multiplicité des situations (*Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, 2011; *Le soutien des aidants non professionnels*, 2014). De plus, lors de l'enquête ESPaCe, il est apparu qu'il était nécessaire d'organiser la rééducation autour des besoins des familles (2019).

La prise en compte des besoins des aidants est importante pour plusieurs raisons. Nous avons souligné que la perception de la pathologie n'était pas la même pour les parents et les professionnels de santé. Il est ainsi bénéfique d'écouter et de donner la parole aux aidants pour accéder à leur vision du quotidien (Audoyer & Monniot, 2010; Eyoum, 2010).

Par ailleurs, il faut entendre la souffrance, la culpabilité et le sentiment d'impuissance des parents pour leur permettre de sortir de leur solitude (Audoyer & Monniot, 2010).

De plus, le développement de l'enfant dépend de son environnement (Guyard et al., 2011). Il est donc nécessaire d'identifier les facteurs qui entretiennent un contexte favorable pour l'enfant et ses aidants familiaux.

Lorsque les aidants familiaux ont une activité professionnelle, leur rôle auprès de leur proche devient un « handicap indirect » (Chadili et al., 2017). Concilier vie professionnelle et personnelle peut alors être difficile, voire mener les aidants à négliger leur santé (Chadili et al., 2017) que l'OMS définit de la manière suivante : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (*OMS | Constitution*, 2020). Repérer les signes d'épuisement physique et psychologique des parents semble donc indispensable.

3.3. Quels sont les besoins des aidants familiaux ?

Dans ce contexte, nous pouvons nous demander quels sont les besoins des aidants.

En Belgique, au cours d'une étude menée auprès d'une population d'aidants d'enfants et d'adultes, ils ont exprimé des manques entravant leur action auprès de leur proche et ils pointent (Casman et al., 2007) :

- un manque d'information sur la législation, sur les services d'aide disponibles, sur les démarches administratives, sur les milieux associatifs et sur le handicap, la maladie ;
- une insuffisance des possibilités de répit ;
- un manque d'écoute ainsi que de soutien de services spécialisés ou de groupe d'entraide ;
- des difficultés financières et matérielles ;
- un soutien pour les tâches quotidiennes et pour le ménage insuffisant ;
- un manque de soutien par un professionnel.

L'identification des besoins spécifiques des aidants en France n'est pas suffisamment réalisée par les structures sociales et médico-sociales (« Enquête ESPaCe sur la rééducation motrice », 2019; *Le soutien des aidants non professionnels*, 2014).

L'ANESM recommande d'appréhender la situation de l'aidant dans sa globalité (rôle tenu, ressenti de la situation et de son impact) pour identifier les attentes et besoins des aidants, les orienter vers des solutions adaptées et prévenir leur épuisement (*Le soutien des aidants non professionnels*, 2014).

Problématique et hypothèses

1. Problématique

La dysphagie est un trouble très fréquent chez l'enfant porteur de troubles de la motricité. Elle impacte de manière importante l'enfant mais aussi son entourage. Ses répercussions ne sont d'ailleurs pas perçues de la même manière par les professionnels et les aidants, ces derniers pouvant minimiser les troubles de leur enfant (Calis et al., 2008; Craig & Higgs, 2012).

Par ailleurs, l'ANESM indique qu'il faut améliorer les pratiques d'accompagnement des aidants en tenant compte de leur besoins et attentes (*Le soutien des aidants non professionnels*, 2014). La CNSA préconise quant à elle de développer le « pouvoir d'agir » des aidants et de mettre en place un accompagnement durable par des interventions multidimensionnelles (*Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, 2011).

Notre revue de la littérature nous a permis de souligner que l'impact de la dysphagie n'était pas suffisamment étudié auprès des aidants et nous n'avons pas trouvé d'étude expliquant l'impact des troubles de la déglutition sur les parents de l'enfant souffrant de troubles de la motricité.

De plus, nos lectures ont mis en évidence que l'évaluation des besoins spécifiques des aidants n'était pas assez fréquente et, dans ce contexte, nous ne sommes pas parvenue à identifier les besoins spécifiques des parents d'enfants présentant une dysphagie dans le cadre de difficultés motrices.

Ainsi, nous nous interrogeons sur la perception que les proches d'enfants atteints de dysphagie dans le cadre de troubles moteurs ont de l'impact des troubles de la déglutition et des besoins qui en résultent.

Cette réflexion nous a amené à nous poser la question suivante : comment les parents d'enfants souffrant de dysphagie perçoivent-ils l'impact des troubles de la déglutition et leurs propres besoins ?

2. Hypothèses

Pour répondre à cette question de recherche, nous avons émis 3 hypothèses.

2.1. Hypothèse générale 1

Tout d'abord, nous postulons que la dysphagie de l'enfant a un impact sur ses parents.

2.2. Hypothèses opérationnelles 1.a.b

Nous posons les hypothèses opérationnelles suivantes pour vérifier notre hypothèse générale.

- **Hypothèse 1.a** : Les parents décrivent le trouble de leur enfant et ses répercussions sur la famille.
- **Hypothèse 1.b** : Les parents décrivent le rôle qu'ils ont eu à prendre.

Ces 2 hypothèses opérationnelles nous permettront d'appréhender la perception que les parents ont de la dysphagie et de l'impact du trouble sur l'enfant et sur eux-mêmes.

2.3. Hypothèse générale 2

Nous supposons que les parents identifient des difficultés ou des interrogations spécifiques en rapport avec l'impact de la dysphagie et ne parviennent pas à les surmonter.

2.4. Hypothèses opérationnelles 2.a.b.

Pour répondre à cette hypothèse générale, nous posons 2 hypothèses opérationnelles.

- **Hypothèse 2.a** : Les parents expriment des difficultés ou des interrogations spécifiques relatives à l'impact de la dysphagie sur leur famille.
- **Hypothèse 2.b** : Les parents ne parviennent pas à surmonter leurs difficultés ou interrogations.

Dans le cadre de notre étude, nous souhaitons nous intéresser à la perception que les aidants ont de leurs propres besoins. Nous intéresser aux difficultés et aux interrogations face auxquelles les parents ne sauraient pas réagir nous permettra de mettre en évidence l'existence, ou non, de besoins non exprimés. Ainsi, si aucun besoin n'était exprimé en lien avec les problèmes rencontrés par les aidants, alors nous considérerions qu'ils ont des besoins qu'ils n'expriment pas ou dont ils n'ont pas conscience. Nos 2 hypothèses opérationnelles nous permettront d'objectiver cela.

2.5. Hypothèse générale 3

Enfin, nous postulons que les parents expriment spontanément différents besoins spécifiques.

2.6. Hypothèses opérationnelles 3.a.b

Les 2 hypothèses opérationnelles suivantes vont nous permettre de répondre à notre hypothèse générale.

- **Hypothèse 3.a** : Les parents expriment spontanément au moins 2 besoins différents.
- **Hypothèse 3.b** : Les parents expriment spontanément des besoins relevant d'au moins 2 dimensions différentes.

Le terme « dimension » recouvre les 4 perspectives suivantes (Gand et al., 2014) :

1. Comprendre et savoir : les aidants doivent comprendre les troubles et acquérir les connaissances leur permettant d'accompagner au mieux leur proche.
2. Cultiver les liens : les aidants ont besoin de partager des moments agréables avec leur proche, afin de ne pas limiter la relation à la maladie et d'éviter l'épuisement. Pour cela, il est nécessaire de pouvoir laisser une autonomie au proche et de souligner les points positifs mais aussi d'accepter l'accompagnement des soignants.
3. Prendre soin de soi : pour éviter la surcharge et l'épuisement, l'aidant doit prendre soin de sa santé et s'accorder des moments de répit.
4. S'épanouir : cela n'est possible que si un équilibre a été trouvé au sein des 3 dimensions précédentes.

Méthodologie d'enquête

1. Participants

1.1. Population cible

Afin de répondre à notre problématique, nous avons cherché à entrer en contact avec des parents d'enfants souffrant de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité.

1.2. Moyens de recrutement

Les Instituts d'Education Motrice (IEM) sont soumis à un cadre législatif précis (Code de l'action sociale et des familles, 1989). Ils doivent assurer la prise en charge d'enfants ou adolescents souffrant d'une déficience motrice qui nécessite un suivi médical et une éducation spécialisée (Code de l'action sociale et des familles - Article D312-60, 2009).

Ce type d'établissement accueille donc des enfants pouvant présenter une dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité.

A ce premier point s'ajoute le fait que les IEM doivent assurer l'accompagnement de la famille de l'enfant ou adolescent (Code de l'action sociale et des familles - Article D312-61, 2009). Comme notre enquête s'inscrit dans ce cadre, nous avons pensé qu'un établissement de ce type accepterait de nous aider à réaliser notre recherche.

Nous avons ainsi contacté un IEM, situé en Nouvelle-Aquitaine, auquel nous avons expliqué notre objectif.

Cela nous a permis d'obtenir l'accord pour réaliser notre enquête auprès des parents d'enfants accueillis au sein de cet IEM.

Après avoir établis les critères d'inclusion et d'exclusion présentés dans la section suivante, nous avons contacté les parents de plusieurs enfants pour leur expliquer notre recherche. Ce processus sera plus particulièrement détaillé par la suite.

1.3. Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin d'identifier des parents pouvant participer à la recherche, nous avons recherché des parents d'enfants à la fois accueillis au sein de cet IEM et présentant une dysphagie.

Nous avons écarté les parents non francophones afin d'éviter des biais liés à la difficulté de communication.

2. Choix de la méthode d'investigation

2.1. Recherche quantitative ou qualitative ?

Pour répondre à notre problématique, nous avons décidé de recourir à une méthodologie qualitative.

En effet, les objectifs de la recherche qualitative diffèrent de ceux de la recherche quantitative : quand la première vise à comprendre un nombre réduit de cas, la seconde a pour but de mettre en évidence des traits généraux d'une population (Dumez, 2013).

Pour autant, la recherche qualitative ne peut pas exclure les aspects quantitatifs, à condition que le traitement de ces derniers soit simple (Dumez, 2013).

Dans le domaine de la santé, la recherche qualitative est particulièrement adaptée aux travaux réalisés (Imbert, 2010).

L'adjectif « compréhensive » est plus approprié pour décrire la démarche qualitative puisqu'il s'agit en réalité de comprendre les différents acteurs. Pour cela, il faut s'appuyer sur le discours et les intentions des acteurs mais aussi sur leurs interactions et actions (Dumez, 2013).

La démarche compréhensive n'est pertinente que si elle s'intéresse à ces différents aspects, du point de vue des acteurs mais aussi du chercheur (Dumez, 2013).

2.2. Différents matériaux de recherches possibles

Nous disposons de plusieurs possibilités pour réaliser notre enquête. En effet, la méthodologie compréhensive peut s'appuyer sur divers matériaux (Dumez, 2013) :

- les observations directes ;
- les entretiens ;
- les archives personnelles ;
- les documents ;
- l'observation participante ;
- les artefacts physiques.

Nous avons choisi de réaliser des entretiens avec les parents des enfants souffrant de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité. Il est nécessaire ici de préciser que le terme « interview » désigne la méthode utilisée pour recueillir les informations nécessaires à notre recherche, tandis que le terme « entretien » désigne les rencontres réalisées (Imbert, 2010).

L'interview consiste en la réalisation d'entretiens, menés à l'oral, avec un individu isolé ou un groupe de personnes. Plusieurs rencontres ont lieu afin d'obtenir des données sur des représentations ou des faits que l'on analyse ensuite selon l'objectif de la recherche (Imbert, 2010).

Si notre choix s'est porté sur la méthode de l'interview, c'est parce que nous souhaitons donner la possibilité aux parents d'exprimer leur point de vue sur l'impact de la dysphagie ainsi que les besoins qu'ils peuvent avoir. Or, l'entretien permet à l'interviewé de répondre librement aux questions qui lui sont posées, dans un rapport d'égalité entre enquêteur et enquêté (Blanchet & Gotman, 2015). Par ailleurs, l'entretien est élaboré pour apporter un élément biographique, à la demande de l'interviewer et au bénéfice de la recherche et de l'interviewé. Ainsi, l'enquêteur découvre au fil des entretiens des anecdotes personnelles dont l'intérêt est de permettre de comprendre l'univers de l'interviewé. La réalisation d'entretien permet de mettre au premier plan le vécu de l'enquêté (Blanchet & Gotman, 2015). La méthode d'interview permet d'observer ce que les interviewés ont à dire. Par leur discours, ils donnent à voir les pensées qu'ils ont construites mais aussi les faits qu'ils ont expérimentés (Blanchet & Gotman, 2015). Ces aspects nous ont semblé pertinents pour répondre à notre problématique.

La réalisation d'entretien a plusieurs visées (Blanchet & Gotman, 2015) :

- approfondir les pistes évoquées dans la littérature et faire émerger des aspects auxquels le chercheur n'aurait pas pensé ;
- recueillir des informations pour les confronter à des hypothèses ;
- contribuer à la compréhension et l'interprétation de données dans une recherche plus globale.

Dans notre cas, les interviews ont pour objectif de recueillir des données afin de vérifier nos hypothèses mais également de confronter ces informations avec la littérature.

Il existe 3 types d'entretiens : dirigé, semi-dirigé ou libre (Imbert, 2010). Tous ont des caractéristiques qui leur sont propres (cf. Annexe VII).

2.3. Choix du type d'entretien

Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés, aussi appelés semi-directifs, au cours de notre enquête.

En effet, ce type d'outil permet à l'interviewé de communiquer de nombreuses informations liées à la recherche. Le chercheur amène l'enquêté à détailler ses réponses, en l'influençant très peu (Romelaer, 2005). Nous avons opté pour cette méthodologie car cela nous semblait être le plus pertinent pour donner la possibilité aux aidants de partager avec nous leur perception de l'impact de la dysphagie et de leurs propres besoins.

De plus, même si plusieurs interviews sont réalisées, il est possible de les systématiser (Romelaer, 2005).

Ces 2 aspects permettent une bonne scientificité (Romelaer, 2005).

3. Protocole d'enquête

3.1. Préparation de l'enquête

3.1.1. Recrutement de la population et prise de rendez-vous

Afin de concevoir notre enquête, nous avons suivi un processus en plusieurs étapes à partir du moment de l'élaboration de notre problématique.

Tout d'abord, nous avons réfléchi à la manière d'entrer en contact avec la population concernée par notre recherche. Nous avons choisi de contacter un IEM afin d'entrer en lien avec plusieurs parents susceptibles d'accepter de participer à l'étude. Ceci constitue un mode d'accès indirect par relai institutionnel (Blanchet & Gotman, 2015).

L'orthophoniste de l'institut a alors réalisé un premier contact avec différents parents, répondant aux critères de la population ciblée, afin de leur proposer de participer à la réalisation d'un mémoire en orthophonie.

À la suite de ce premier échange, les parents ont pu nous contacter par téléphone afin que nous leur détaillions plus précisément notre sujet de recherche. Les conversations téléphoniques se sont déroulées de la manière suivante :

1. présentation de l'enquêté qui appelle à la suite de l'échange réalisé avec l'orthophoniste de l'institut ;
2. remerciements pour l'appel ;
3. présentation de l'enquêteur (nom ; prénom ; année, filière et institut d'études) ;
4. présentation de la recherche (cf. Annexe VIII) ;

5. précisions sur les modalités de la recherche (réalisation d'entretiens semi-dirigés qui seront rendus anonymes ; enregistrement pour faciliter la retranscription qui sera effacé ; possibilité d'arrêter l'entretien à tout moment) ;
6. précisions sur le déroulement des événements après l'entretien (possibilité de poser des questions ; possibilité d'échanger sur d'autres aspects ; assurance d'un retour sur les résultats de l'enquête) ;
7. possibilité de poser des questions ;
8. fixation d'un lieu et d'une heure de rendez-vous à la convenance du parent ;
9. remerciements et fin de l'échange téléphonique.

Nous avons souhaité procéder selon un protocole strict afin de nous assurer de ne pas influencer les réponses des parents rencontrés, notamment en ce qui concerne l'expression de leurs besoins que nous voulions qu'ils évoquent spontanément.

3.1.2. Elaboration d'un guide d'entretien

Parallèlement au recrutement de la population, nous avons conçu le guide des entretiens semi-dirigés. Cela consiste en une liste des questions à poser à l'enquêté (Romelaer, 2005).

Il s'agit de la « traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets et de reformulation des questions de recherche (pour soi) en questions d'enquêtes (pour les interviewés) » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 58).

Nous avons ainsi élaboré un premier guide (cf. Annexe IX.I).

3.1.3. Vérification de la cohérence du travail

Avant la réalisation du premier entretien, il faut vérifier la cohérence entre plusieurs points (Romelaer, 2005) :

- le sujet de recherche ;
- la littérature de recherche ;
- la méthode choisie ;
- le guide d'entretien ;
- les phases ultérieures de travail.

Nous nous sommes donc assurée que notre travail était cohérent. Nous nous sommes alors aperçue que les questions de notre première version de notre guide d'entretien manquaient de précision pour nous permettre de répondre à nos hypothèses car elles n'étaient pas assez orientées sur la thématique de la dysphagie.

3.1.4. Pré-validation

Nous avons souhaité obtenir des avis complémentaires pour valider cette impression. Nous avons ainsi demandé à 2 personnes (une maman d'enfant souffrant de PC et une orthophoniste) de relire notre guide. Celles-ci ont confirmé que le guide n'était pas adéquat.

Nous avons alors écouté les conseils qui nous ont été donnés pour réaliser une deuxième version du guide d'entretien (cf. Annexe IX.II).

Nous avons alors procédé à nouveau à la vérification de la cohérence entre les différents éléments de notre recherche et nous avons cette fois craint d'induire certaines réponses par nos questions.

Nous avons donc demandé une relecture de notre guide à 2 orthophonistes. Nous avons alors obtenu un retour positif mais également un retour qui nous mettait en garde contre le trop grand nombre de questions.

Nous avons alors fait le choix de supprimer certaines questions qui nous paraissaient induire des réponses. Cela nous a permis d'aboutir à notre guide d'entretien final (cf. Annexe IX.III).

Nous avons conçu la première page du guide afin de nous permettre de noter les principales informations concernant l'enquêté ainsi que la date et la durée de l'interview. Par ailleurs, nous avons reprecisé le déroulement de l'entretien, décrit dans la section suivante, sur le recto.

Nous avons élaboré la seconde page de l'entretien à partir de 2 colonnes. A gauche, nous avons renseigné les thèmes généraux de notre guide. Ces thèmes ont été définis en rapport avec la problématique de notre enquête et les hypothèses que nous avons formulées. A droite, nous avons inscrit en gras les principales questions qui nous semblaient pertinentes pour fournir des éléments de réponses à nos hypothèses. Les autres questions sur cette page, précédées par des flèches, constituent des relances qui ont été formulées à titre d'exemple et qui n'ont été posées que si nous souhaitions un complément d'informations.

Enfin, nous avons ajouté 2 questions afin d'obtenir des informations relatives à la situation de l'aidant. Il nous a semblé intéressant de relever la situation professionnelle de l'aidant et sa situation familiale car notre lecture de la littérature nous a permis d'identifier des répercussions sur le travail et sur les relations familiales dans le cas de PC ou de maladie neuromusculaire (Guyard et al., 2011; Landfeldt et al., 2018).

3.2. Préparation du déroulement des entretiens

3.2.1. Déroulement de l'entretien

Nous avons élaboré avant de rencontrer les parents la manière dont les interviews allaient se dérouler.

Nous avons décidé de rappeler aux personnes consultées ce qui leur avait été précisé par téléphone. Ainsi, au moment du rendez-vous fixé selon les conditions des parents, nous avons procédé de la manière suivante :

1. présentation de l'enquêteur (nom ; prénom ; année, filière et institut d'études) ;
2. présentation de la recherche (cf. Annexe VIII) ;
3. précisions sur les modalités de la recherche (réalisation d'entretiens semi-dirigés qui seront rendus anonymes ; enregistrement pour faciliter la retranscription qui sera effacé ; possibilité d'arrêter l'entretien à tout moment) ;
4. précisions sur le déroulement des événements après l'entretien (possibilité de poser des questions ; possibilité d'échanger sur d'autres aspects ; assurance d'un retour sur les résultats de l'enquête) ;
5. signature du consentement de participation à l'étude (cf. Annexe X) et signature de l'autorisation pour l'enregistrement audio de l'entretien et l'exploitation des données (cf. Annexe XI) ;
6. réalisation de l'entretien semi-dirigé à partir du guide d'entretien ;
7. temps d'échange pour aborder d'autres aspects ou poser des questions ;
8. remerciements et fin de l'interview.

L'élaboration de cette trame et son inscription sur la première page de notre guide d'entretien avaient pour objectif de nous assurer une rigueur lors de la réalisation de nos interviews. Nous

nous sommes ainsi assurée de respecter un protocole strict, identique avec chaque parent rencontré.

Au cours des entretiens, nous avons veillé à respecter les recommandations méthodologiques associées à ce type de méthode. En effet, il s'agit d'un « moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur » (Imbert, 2010, p. 25).

Plusieurs stratégies d'écoute et d'intervention peuvent être utilisées au cours de la réalisation de l'entretien (Blanchet & Gotman, 2015). Nous nous sommes appuyée sur celles-ci pour mener nos interviews :

- la consigne, aussi appelée question externe, consiste à introduire un nouveau thème au sein de l'échange, dans notre cas il s'agissait des questions en gras dans notre guide d'entretien ;
- la relance correspond à une paraphrase de ce que l'interviewé vient de dire.

Il existe 9 types de relances (Blanchet & Gotman, 2015). Nous avons utilisé certains d'entre eux au cours de nos interviews :

- l'écho consiste à répéter ou reformuler un ou plusieurs énoncés de l'enquêté et se nomme reflet si l'enquêteur ajoute un modalisateur comme « vous pensez que... » ;
- la complémentation est soit une déduction partielle, soit une anticipation incertaine ;
- l'interprétation suggère un point non abordé par l'enquêté ;
- l'interrogation référentielle vise à préciser un point évoqué par l'interviewé.

3.2.2. Enregistrement et retranscription

Nous avons informé les aidants que nous allions procéder à l'enregistrement des entretiens et obtenu leur accord écrit pour cela. Ainsi, nous avons pu lancer les enregistrements à partir du moment où nous leur avons donné la première consigne.

Afin de nous prémunir contre tout dysfonctionnement, nous avons enregistré les entrevues sur 2 appareils différents, un téléphone portable à partir de l'application d'enregistrement sonore et un dictaphone.

Nous avons décidé de réaliser la retranscription des entretiens, rapidement après leur réalisation, à l'aide du logiciel Nuance® Dragon® NaturallySpeaking Premium version 13. Il s'agit d'un logiciel qui permet une dictée vocale optimisée : nous écoutons les enregistrements et répétitions au fur et à mesure ce qui avait été dit au cours des interviews. Le logiciel procédait alors à l'écriture des verbatims dans un fichier de traitement de texte.

Par souci de lisibilité, nous avons ensuite rectifié la mise en page des transcriptions.

Par ailleurs, nous avons retranscrit les hésitations par « euh » et les pauses les plus importantes par « ... ».

3.2.3. Analyse des discours et analyse de contenu

3.2.3.1. Définitions

Avant de procéder à la réalisation des entretiens, nous avons prédéterminé le type d'analyse des données que nous souhaitions réaliser.

Afin de traiter les propos recueillis, nous avons décidé de sélectionner puis d'extraire les informations qui nous seraient utiles pour vérifier nos hypothèses. Ce processus correspond à l'analyse des discours qui se réalise sur le corpus, c'est-à-dire sur l'ensemble des entretiens réalisés retranscrits (Blanchet & Gotman, 2015).

L'analyse des discours peut être réalisée de 2 manières : par une analyse linguistique ou par une analyse de contenu. La première consiste à s'intéresser aux structures langagières utilisées, à la forme du discours tandis que la deuxième vise à comparer le sens des discours (Blanchet & Gotman, 2015). Nous avons choisi de réaliser une analyse de contenu pour répondre à notre problématique. Cette analyse a été faite en 2 temps.

3.2.3.2. Analyse entretien par entretien

Dans un premier temps, nous avons réalisé une analyse entretien par entretien car nous souhaitons porter notre attention sur la singularité de chaque parent. Cette analyse a pris la forme d'un résumé complet des données recueillies dans chaque entretien. Nous avons pris soin de présenter les informations dans l'ordre suivant pour faciliter la lecture et la comparaison des résumés :

1. informations générales (personne rencontrée, durée de l'entretien, durée de l'échange après l'entretien) ;
2. dysphagie de l'enfant et risques pour lui ;
3. aménagements et rôle de l'aidant ;
4. impact sur le parent ;
5. difficultés et besoins de l'aidant ;
6. notions abordées lors de l'échange qui a suivi l'entretien.

3.2.3.3. Analyse thématique

Dans un second temps, nous avons procédé à une analyse thématique qui consiste à repérer, au sein des différents entretiens, les données qui se réfèrent à un même thème (Blanchet & Gotman, 2015). Pour cela, nous avons élaboré une ébauche de grille d'analyse (cf. Annexe XII) à l'aide de nos hypothèses de recherche.

Néanmoins, notre recherche est exploratoire puisque nous n'avons pas identifié dans la littérature de données concernant l'impact sur les parents de la dysphagie de leur enfant atteint de troubles de la motricité, ni au sujet des besoins qu'ils peuvent avoir. Par conséquent, l'identification des thèmes ne pouvait se faire qu'à partir de la lecture du corpus (Blanchet & Gotman, 2015).

Nous avons choisi de recourir à 2 processus afin de faire émerger les thèmes des entretiens.

Tout d'abord, nous avons utilisé la méthode de l'attention flottante. Il s'agit de parcourir le corpus de manière continue, en évitant de fixer son attention sur les données afin de faire surgir des thèmes (Dumez, 2013).

Dans un second temps, nous avons procédé à un codage des données (Dumez, 2013). Nous avons suivi plusieurs étapes :

1. découper l'ensemble du corpus en unités de sens (mots, phrases ou paragraphes) ;
2. associer chaque unité de sens à son contexte ;
3. associer chaque unité de sens à une « étiquette » ;
4. réduire le nombre d'étiquettes pour ne conserver que les principaux concepts.

Ce codage s'est effectué sur les énoncés se rapportant aux thèmes identifiés dans notre grille d'analyse. Cela nous a permis d'identifier des thèmes secondaires et des thèmes principaux. Nous avons ensuite décidé de comptabiliser le nombre d'occurrences de chaque thème secondaire, entretien par entretien, dans le but de dégager des tendances nous permettant de répondre à nos hypothèses à partir de la fréquence des concepts abordés.

Présentation des résultats

1. Population recrutée

Nous allons tout d'abord présenter les enfants des parents interviewés et fournir quelques données concernant ces derniers, issues du bilan et de la prise en soins en orthophonie. Pour des raisons d'anonymat, les informations pouvant permettre leur identification ou celle de leur enfant ont été modifiées ou supprimées.

Nous avons pu échanger avec 4 parents en cours de notre enquête.

1.1. Famille 1

Tout d'abord, nous avons rencontré la mère d'Oscar. Ce jeune garçon a 10 ans. Il a subi un traumatisme crânien suivi d'une anoxie en réanimation. Il se déplace actuellement en fauteuil roulant et souffre d'une spasticité importante. La dysphagie est consécutive à cet accident. L'articulation manque quant à elle de précision.

Les données issues du bilan orthophonique de la déglutition indiquent que la plus grande difficulté d'Oscar est la mastication. Un travail est encore réalisé sur cet aspect car il mâche peu et il est nécessaire de lui rappeler régulièrement de mastiquer. A l'IEM, un petit miroir a été mis en place : cela lui permet de se regarder pendant le repas afin de faire travailler la langue de manière écologique en récupérant les résidus alimentaires sur les lèvres et autour de la bouche. Du fait de sa spasticité importante, il est difficile pour lui d'utiliser sa main gauche mais il est désormais capable de couper les aliments au couteau avec sa main droite si un adulte l'aide à les maintenir immobile en les piquant avec une fourchette.

La mère d'Oscar a arrêté de travailler après le traumatisme crânien de son fils.

Ils vivent tous les 2 avec la petite sœur d'Oscar et le compagnon de la mère d'Oscar. Les parents se sont séparés.

1.2. Famille 2

Nous avons également rencontré la maman de Tristan, un jeune garçon de 10 ans. Tristan est né prématuré. Initialement, sa mère ne parvenait pas à lui donner le biberon car il « collait sa langue au palais ». A 18 mois, elle a consulté différents médecins qui ont diagnostiqué une PC. Actuellement, il présente une hypotonie et se déplace en fauteuil roulant. Il dispose d'une tablette avec un logiciel d'aide à la communication orale.

Le bilan orthophonique de la déglutition indique que Tristan présente un bavage très important. De plus, il est extrêmement fatigable. Cela accentue le bavage en cas d'effort physique ou cognitif. Au cours des repas, Tristan est assis dans une chaise Tripp Trapp® sur laquelle des accoudoirs ont été ajoutés. Cela lui permet d'être bien positionné pour le repas en ayant un appui stable pour ses pieds. Au cours du repas, du fait de sa fatigabilité, Tristan a tendance à s'affaisser vers l'avant. Un miroir a donc été mis en place : après avoir piqué un aliment qui doit être de texture molle avec sa fourchette, le jeune garçon doit se redresser jusqu'à ce que le miroir se situe au niveau de ses yeux. Une petite figurine de Schtroumpf, un personnage qu'il affectionne particulièrement, a été installée au-dessus du miroir afin de le motiver à se tenir le plus droit possible. Le bilan orthophonique indique également que, sans surveillance, Tristan a tendance prendre plusieurs bouchées consécutives sans avaler. La mauvaise gestion des quantités provoque des fausses routes. Enfin, ce garçon a un palais ogival et,

comme il mastique peu et que sa langue est très hypotonique, les aliments ont tendance à rester collés au palais.

La mère de Tristan ne travaille pas.

Ils vivent ensemble au domicile de la mère.

1.3. Famille 3

Enfin, nous avons rencontré les 2 parents de Lola. Cette jeune fille a 12 ans. Les soignants ont diagnostiqué une souffrance fœtale au moment de l'accouchement. Une césarienne a été pratiquée en urgence. Lola a été placée en réanimation puis en soins intensifs et séparée de ses parents pendant une dizaine de jours. L'allaitement au sein n'a pas été possible, elle a été alimentée au biberon sans difficulté dans un premier temps puis l'alimentation est devenue plus compliquée au moment de la diversification alimentaire. Après la première année de vie, les médecins ont diagnostiqué une PC. Actuellement, Lola est en fauteuil roulant mais ne peut pas se déplacer seule. Pour la communication, elle dispose d'une tablette munie d'un logiciel d'aide à la communication orale. Elle utilise un système de contacteurs pour naviguer dans sa tablette.

Le bilan orthophonique indique que la dysphagie de Lola se manifeste par un bavage, accentué lorsqu'elle est fatiguée. Du fait de sa motricité très réduite, il est nécessaire de la nourrir à la petite cuillère, non bombée. La perméabilité buccale n'est plus assurée dès que la cuillerée est trop importante, provoquant ainsi des fuites buccales. La prise de boisson est possible mais Lola a un réflexe de protrusion très marqué. Le risque de fausse route augmente lorsque les quantités sont trop importantes et lorsqu'elle boit de l'eau plate. Ainsi, l'eau pétillante, fraîche et/ou avec du goût est privilégiée. Enfin, elle rejette vivement sa tête en arrière lorsqu'elle mange : les professionnels ont tenté d'installer un appui-tête mais face à la réticence de cette jeune fille, cette adaptation n'a pas été maintenue.

Les parents de Lola travaillent tous les 2, la mère à mi-temps et le père à temps partiel.

Ils vivent tous les 3 au domicile parental.

2. Analyse de contenu

2.1. Analyse entretien par entretien

Nous avons dans un premier temps porté notre attention sur chaque entretien individuellement. Nous allons résumer chacun d'entre eux. Des extraits des différents entretiens vont être utilisés pour restituer au mieux les propos des parents puisque leur retranscription complète ne sera pas intégrée aux annexes de ce mémoire.

2.1.1. Entretien 1

Ce premier entretien a été réalisé avec la mère d'Oscar. Il a duré 25 minutes. Il faut cependant noter qu'après l'enregistrement coupé, cette maman a souhaité échanger pendant près d'1h30. Nous allons synthétiser les informations issues de l'entretien enregistré.

Nous avons d'abord évoqué les difficultés que cette maman observe chez son fils et des risques pour lui. Puis, nous avons abordé l'histoire du trouble de déglutition. Elle nous a ainsi expliqué que son fils avait des difficultés à mâcher à la suite d'un traumatisme crânien suivi d'une anoxie en réanimation. Les médecins lui ont dit « en résumé qu'Oscar serait un légume » et « que s'il faisait une fausse route ça pouvait [leur] sauver la vie ». Actuellement, Oscar

parvient à saisir sa cuillère mais ne mâche pas toujours les aliments. Parfois, il tousse au cours du repas mais cela est rare. Le lien avec les fausses routes n'a pas été fait explicitement.

Cela nous a amené à discuter des adaptations mises en place à la maison. Ainsi, il est nécessaire pour cette maman qu'elle répète à son enfant pendant le repas de mastiquer. De plus, elle coupe tous les aliments en petits morceaux, « jamais plus gros qu'une coquille ». Cela lui permet de cuisiner les mêmes aliments pour tout le monde. Par ailleurs, Oscar boit de l'eau pétillante au verre. La durée des repas est conséquente.

Nous avons évoqué l'impact de la dysphagie sur le quotidien de la mère du jeune garçon. Cela a permis de mettre en évidence qu'il est désormais nécessaire pour elle de toujours anticiper. Ainsi, cette maman ne sort plus avec son fils sans être équipée d'une assiette, de couverts et d'une paire de ciseaux. Elle précise tout de même : « on ne s'interdit rien ». Nous avons cependant relevé que les repas sont « toujours la même chose » car elle ne cuisine plus que des repas qu'elle sait ne pas poser de difficultés à son fils. Par ailleurs, elle mange en même temps que ses 2 enfants, mais froid. Elle explique également qu'elle rencontre des « difficultés d'ordre psychologique, le stress surtout ». Nous avons effectivement pu constater à plusieurs reprises au cours de l'entretien qu'il persistait chez ce parent une grande peur de la fausse route et du décès que cela pourrait entraîner. Les repas à l'IEM sont ainsi d'autant plus angoissants qu'elle ne sait pas comment ils se déroulent. Néanmoins, les progrès de son fils sont rassurants. L'adaptation est finalement devenue une habitude. De manière plus générale, le traumatisme crânien de son fils l'a amenée à arrêter de travailler.

Diverses difficultés ont pu être mises en évidence :

- la peur toujours présente de la fausse route qui génère un mal-être, présente depuis qu'un médecin a évoqué que ce serait une chance pour la famille si Oscar faisait une fausse route mortelle ;
- le fait que ne plus sortir de chez elle lui manque ;
- les difficultés qui se présentent lorsque la famille désire aller manger une glace et le regret que les professionnels n'abordent pas ce type de problèmes « qui n'en sont pas vraiment » puisqu'il s'agit d'une « manière de manger » et non de troubles ;
- le besoin de savoir comment se déroulent les repas à l'IEM ;
- l'envie de « comprendre le mécanisme » ;
- l'incompréhension face à l'utilité du miroir au cours du repas ;
- le souhait de pouvoir prendre le relai de la rééducation à la maison ;
- la difficulté à prendre l'initiative de contacter les professionnels car ces derniers sont très occupés.

Il nous semble important de souligner qu'une fois l'enregistrement coupé, certains points importants ont été abordés : le besoin de plus de transparence quant au fonctionnement de la structure, le souhait d'être informée des annulations de séances quand cela est connu à l'avance et l'envie de pouvoir bénéficier d'un retour sur le déroulement des séances et de la rééducation.

2.1.2. Entretien 2

Le deuxième entretien a été réalisé auprès de la mère de Tristan. Il a duré 50 minutes. Nous avons ensuite échangé pendant environ 30 minutes après la fin de l'enregistrement.

Au cours de cette interview, nous avons tout d'abord abordé les difficultés de Tristan par rapport à la déglutition ainsi que l'histoire de ses troubles. Cette maman nous a expliqué que

les premières difficultés s'étaient manifestées très tôt puisque son fils bavait déjà quand il était bébé et elle ne parvenait pas à lui donner le biberon correctement car il « fallait lui décoller sa langue du haut » pour y parvenir. Actuellement, elle décrit que Tristan bave énormément. Au cours des repas, il accumule les aliments dans sa bouche, ce qui provoque un « trop plein » associé à une incontinence labiale ou des fausses routes. Par ailleurs, lorsqu'il souhaite boire, « ça passe pas tout dans sa bouche, ça coule devant ». Il peut arriver que Tristan fasse des fausses routes, qu'il avale de travers mais c'est de moins en moins fréquent.

L'évocation des difficultés de ce jeune garçon nous a amenées à parler des adaptations mises en place. Par rapport au bavage, il est nécessaire de répéter « Avale ta salive » très fréquemment et de l'essuyer ou de lui laisser de quoi le faire seul. En ce qui concerne les repas, cette maman cuisine peu, elle mange des légumes à l'eau et elle prépare donc un repas différent pour son fils : des nuggets ou autres repas appréciés particulièrement par les enfants, qu'elle décrit comme « tout mouliné là-dedans ». Si elle lui sert de la viande, elle la lui donne coupée en petits morceaux à l'aide d'une cuillère. Sinon, il mange avec ses doigts. Elle considère que son fils doit être le plus autonome possible. Ainsi, elle explique que de nombreuses adaptations (des couverts notamment) sont mises en place à l'IEM mais qu'il n'y a pas d'adaptations chez elle parce qu'elle souhaite « vivre comme tout le monde ».

Cet échange nous a permis de constater qu'il existait un impact important sur le quotidien de la mère de Tristan. Le bavage est pointé comme le principal trouble de la déglutition du jeune garçon : cette maman doit répéter sans cesse les mêmes consignes, essuyer régulièrement son fils et changer les draps très fréquemment car le bavage est aussi nocturne. Elle tente de trouver des solutions par elle-même pour réduire ce trouble, notamment en appliquant une méthode de renforcement positif depuis peu. Par ailleurs, elle explique qu'il est nécessaire de faire toutes les tâches de la vie quotidienne en double, comme le brossage de dents. Elle doit toujours s'occuper de son fils avant d'elle-même, même lorsqu'elle est fatiguée. Elle considère que le handicap est devenu une habitude, mais il en résulte un épuisement et un agacement qu'elle dit gérer « toute seule depuis longtemps ». Elle bénéficie de rendez-vous auprès de la psychologue de l'IEM et dit « C'est vrai que du coup c'est la psy qui prend tout » car elle ne se confie à personne d'autre. Enfin, cette maman tente d'accompagner son fils au mieux en travaillant avec lui lorsqu'il n'est pas à l'IEM.

Au cours de cette interview, les différentes difficultés de cette maman ont été mises en évidence :

- l'épuisement face au quotidien qu'elle décrit comme « embêtant », « hyper compliqué », « fatiguant » ;
- le besoin que le bavage cesse car elle est épuisée et agacée de répéter toujours les mêmes consignes depuis des années ;
- la nécessité d'une simplicité dans les protocoles qui lui sont proposés pour la prise en soins de son fils ;
- l'insatisfaction quant à l'impossibilité pour elle de s'exprimer auprès des professionnels de l'IEM par peur des conséquences sur Tristan ;
- le sentiment d'être dépossédée de son rôle de mère lorsque son fils est accueilli à l'IEM ;
- le besoin d'une écoute, d'un soutien, d'une prise en compte de sa parole au sein de l'institution ;
- le manque de confiance en l'IEM et plus généralement dans le personnel soignant du fait du parcours diagnostic long et complexe de Tristan ;

Au cours de l'interview et après celle-ci, la mère de Tristan a évoqué des problèmes qui concernent d'autres aspects du handicap (propreté, utilisation de la tablette pour la communication).

Par ailleurs, après la fin de l'enregistrement, elle a exprimé 2 préoccupations qui nous semblent importantes : d'une part, elle s'interroge sur la manière dont Tristan est installé lors des repas à l'IEM car elle refuse qu'il mange dans son fauteuil roulant. D'autre part, du fait du handicap de son fils dont elle s'occupe seule, elle regrette sa vie sociale désormais extrêmement réduite puisqu'elle ne peut plus voir ses amis.

2.1.3. Entretien 3

Le troisième entretien a été réalisé auprès de la mère de Lola. Il a duré 1 heure. Nous avons ensuite échangé 5 minutes. Puis elle nous a rejoints à la fin de l'entretien réalisé avec le père de Lola et nous avons alors discuté tous les 3 pendant environ 45 minutes.

Tout d'abord, comme pour les autres entretiens, nous avons débuté notre échange en abordant les troubles de déglutition de Lola, l'histoire de ses troubles et les risques pour elle. Sa mère nous a expliqué que Lola disposait d'une mauvaise commande musculaire qui limite ses capacités pour parler ou manger. C'est la raison pour laquelle elle ne parvient pas à boire de l'eau plate ou ne parvient pas à retenir les aliments en bouche. Cette maman nous a indiqué que sa fille s'étrangle plus souvent que la plupart des gens si elle boit de l'eau plate ou si elle mange certains aliments en grain (semoule, riz). Elle nous a aussi précisé qu'elle avait été alertée très tôt, alors qu'elle et son compagnon ne s'étaient aperçus de rien, des risques d'infections pulmonaires en cas de fausse route.

Plusieurs adaptations ont donc été mises en place pour faciliter la prise alimentaire de Lola. Ainsi, sa mère indique choisir les aliments cuisinés à la maison, en évitant ceux qui favoriseraient un étranglement. Les morceaux sont coupés petits, sans être moulinés et accompagnés de sauce si nécessaire. Un rituel a été mis en place : la mère donne l'entrée et le plat à sa fille pendant que son père mange, puis les rôles s'inversent pour le fromage et le dessert. Cela permet à toute la famille de manger ensemble de manière plus conviviale. Afin de permettre à sa fille un maximum d'autonomie, la maman nous a expliqué avoir acheté tous les types de cuillères disponibles sur le marché. Après avoir vécu 2 épisodes angoissants, la famille a banni les couverts et verres en plastique fin ou en verre et a demandé à l'établissement de faire de même car cela peut présenter un danger pour Lola qui ne contrôle pas sa force lorsqu'elle mord.

La dysphagie de cette jeune fille et les adaptations mises en place ont un impact sur le quotidien de sa mère. Il est nécessaire pour elle d'anticiper les sorties et de prévoir des couverts et une boisson que Lola pourra boire sans risque. Les repas à l'extérieur, mis à part les pique-niques pour lesquels le repas est cuisiné par la mère de la jeune fille, sont peu fréquents pour diverses raisons : la famille n'apprécie pas les fast-food, ne dispose pas de moyens financiers suffisants pour manger au restaurant et le comportement de Lola qui peut parfois « faire des crises, des scandales » s'ajoute à cela. Le déroulement des repas est perturbé puisqu'il est nécessaire de nourrir la jeune fille, même si ses parents ont trouvé un compromis pour limiter l'impact de ce moment. Une attention particulière doit être prêtée aux aliments cuisinés, aux caractéristiques des boissons servies et aux ustensiles utilisés afin d'assurer la sécurité de Lola même si cette vigilance est devenue une habitude. La mère de la jeune fille précise néanmoins que cela est « peu envahissant » et moins contraignant à ses yeux que de devoir gérer les repas d'un enfant qui ne mange rien. Elle nous a expliqué qu'il

était difficile pour elle de faire la part des choses entre le fait d'avoir une enfant souffrant de dysphagie et le fait d'avoir une enfant. De manière plus globale, elle nous a décrit un impact professionnel puisque le handicap de sa fille l'a amenée à ne pouvoir exercer qu'à mi-temps et seulement auprès d'un employeur compréhensif de ses impératifs liés à l'organisation de l'IEM. Le travail est vécu comme un « sas d'autres choses ». La mère de Lola nous a expliqué le parcours tumultueux et parfois maltraitant que la famille a dû suivre pour permettre une scolarisation ordinaire pour leur fille dans un premier temps, puis un accueil dans diverses structures de soins, ce qui a finalement abouti à un changement de région. Elle nous a aussi indiqué qu'il y avait eu un impact social important puisque la famille a perdu de nombreux amis au fil des années qui ont suivi la naissance de Lola. L'éloignement géographique a également participé à leur isolement social. Le couple est très solidaire l'un envers l'autre et préfère limiter les moments où l'un des 2 parents doit rester seul avec la jeune fille, d'autant que le comportement « volcanique » de Lola et le fait qu'elle grandisse deviennent de plus en plus difficiles à gérer seul.

Cet entretien a permis de faire émerger plusieurs difficultés pour cette maman :

- la limitation de l'activité professionnelle qui se répercute de manière générale, notamment sur la possibilité d'effectuer des repas à l'extérieur ;
- la difficulté à trouver un établissement après le parcours de soin chaotique de Lola, qui a amené la famille à changer de région ;
- l'isolement social et familial ;
- la nécessité d'une anticipation et d'une vigilance accrue en toutes circonstances pour assurer la sécurité de Lola ;
- le besoin que les évaluations réalisées soulignent les aspects positifs du développement de Lola et pas seulement ceux qui sont négatifs ;
- le souhait d'une meilleure communication par l'IEM au sujet du déroulement des journées, des sorties, des activités et des séances de rééducation quand l'enfant est non-verbal ;
- les préoccupations pour l'acquisition de la parole et l'évolution de cette problématique.

Après l'enregistrement, la mère de Lola a manifesté sa volonté qu'un travail sur la motricité buccofaciale et sur l'oralisation soit effectué. Elle a évoqué le fait que Lola présente un bavage, seulement lorsqu'elle est fatiguée. Enfin, elle a souligné son sentiment d'être quelque peu dépossédée de sa fille car Lola rentre épuisée de l'IEM et souhaite se reposer quand elle rentre chez elle.

Après l'entretien, cette maman a exprimé son regret, en tant que représentante des parents de l'IEM, qu'un travail plus important ne soit pas mené auprès des enfants non-verbaux.

2.1.4. Entretien 4

Le quatrième entretien, réalisé auprès du père de Lola, a duré 1 heure. Nous avons ensuite échangé une dizaine de minutes puis avons été rejoints par la mère de Lola. Nous avons ensuite échangé tous les 3 environ 45 minutes.

Le père de Lola nous a tout d'abord expliqué que les difficultés de sa fille étaient liées à son IMC et au déficit de contrôle musculaire. Dès la naissance, des difficultés ont été repérées puisque Lola ne parvenait pas à prendre le sein et a dû être nourrie au biberon. D'autres difficultés se sont manifestées au moment de la diversification alimentaire. Actuellement, la dysphagie est caractérisée par un risque de fausses routes, même si elles sont devenues

rare. De plus, Lola ne peut pas se nourrir seule même si elle a quasiment la motricité suffisante pour parvenir à manger un yaourt seule et parvient désormais à amener des aliments jusqu'à sa bouche, à mâcher et à gérer la taille des morceaux qu'elle met en bouche. Par ailleurs, Lola présente un bruxisme. Elle peut aussi avoir tendance à baver lorsqu'elle est fatiguée. Ce bavage entraîne un dépôt de tartre sur les dents de la jeune fille.

Afin d'éviter les fausses routes, ce papa décrit que plusieurs adaptations ont été mises en place : les aliments sont coupés fins, la semoule est évitée, les couverts sont adaptés et l'eau pétillante fraîche est privilégiée. Ces adaptations sont perçues comme « des trucs tout bêtes ». Des adaptations ont aussi été mises en place pour l'hygiène dentaire de Lola : les parents assurent le brossage de dents 2 fois par jour, soit à l'aide d'une brosse à dent manuelle, soit électrique. Une ritualisation du repas a été instaurée : la mère de Lola s'occupe de donner l'entrée et le plat à la jeune fille et son père gère le fromage, le dessert et la sucrerie qu'elle apprécie en fin de repas. Aucune adaptation pour le positionnement n'est mise en place car ses parents essaient de laisser un maximum d'autonomie à leur fille. Par ailleurs, si un repas est fait chez d'autres personnes, il est nécessaire de demander à l'avance le menu pour pouvoir s'adapter.

Au quotidien, la dysphagie de Lola se répercute de plusieurs manières mais ce n'est qu'une « petite chose par rapport au handicap » de la jeune fille. Son papa décrit les mêmes éléments que sa maman. Afin de pouvoir faire face à toutes les situations, le couple s'est équipé et dispose d'un fourgon dans lequel tout le matériel pouvant être nécessaire en déplacement est accessible. Ce parent nous a expliqué qu'il menait toujours plusieurs projets simultanément pour faciliter son quotidien et celui de sa fille, notamment pour l'adaptation des temps de repas. Ainsi, il surveille attentivement les nouvelles aides techniques mises sur le marché, ce qui lui permet de repérer de nouvelles adaptations à essayer, comme les cuillères à gyroscope. De manière plus générale, le handicap a engendré des limitations professionnelles, le père de la jeune fille ne travaillant plus qu'à temps partiel et ayant dû arrêter sa carrière complètement pendant un temps. L'activité professionnelle permet une petite ressource financière mais est surtout une manière de garder un lien social et de « relativiser les choses ». Le père de Lola décrit aussi que le handicap a entraîné un déménagement à distance des proches du couple. Enfin, la bonne santé de la jeune fille est une source d'inquiétude pour ce papa qui craint une « crise de croissance physique » ou l'apparition d'une carie qui ne serait pas soignée assez tôt par exemple.

Plusieurs difficultés ont pu être mises en évidence au cours de cette interview :

- le problème pour bénéficier d'un suivi dentaire adapté pour Lola alors que cela avait été possible simplement dans leur précédente région ;
- le besoin que tout soit le plus simple possible pour Lola ;
- la plus grande difficulté à communiquer avec les éducateurs qu'avec les rééducateurs ;
- la complexité des repas chez d'autres personnes puisque nourrir Lola prend du temps et cela ne permet pas d'être disponible pour les personnes présentes mais également parce que Lola peut avoir un comportement parfois inadapté et car un matériel adapté est nécessaire (couverts, fauteuil roulant à faire passer sous la table) ;
- le souhait d'être un relai au travail mené à l'IEM.

Enfin, après l'enregistrement, il a également abordé plus particulièrement la problématique de la tablette dont l'actualisation nécessite trop de temps aux rééducateurs, au détriment d'autres axes de rééducation. Il a souligné qu'il souhaiterait que cette actualisation soit au moins

partiellement réalisée par les éducateurs. Enfin, il a regretté la difficulté à obtenir des informations quant au déroulement des journées auprès de l'équipe éducative avec laquelle il est compliqué de communiquer.

2.2. Analyse thématique

Nous avons ensuite réalisé une analyse plus globale du corpus.

2.2.1. Thèmes identifiés au sein du corpus

La méthode de l'attention flottante nous a permis de dégager plusieurs thèmes, présentés ci-dessous :

Tableau 5 : Thèmes identifiés par la méthode de l'attention flottante

Thèmes identifiés		
- confiance	- anticipation	- répit
- communication	- repas à l'extérieur	- adaptation
- temps	- fatigue	- inquiétude
- finances	- isolement	- organisation familiale
- comparaison	- parcours de soin	- incontinence labiale
- fausse route	- bavage	- parole
- toux	- préparation des repas	- santé
- mastication	- liquide	- matériel
- aliments interdits	- habitude	- tablette
- évolution	- information	- autonomie
- parole	- déplacements	

Nous les avons intégrés à notre ébauche de grille d'analyse (cf. Annexe XIII).

Nous avons ensuite procédé à l'étiquetage des unités de sens, comme décrit dans la partie méthodologie. Cela nous a permis d'enrichir encore notre grille d'analyse thématique et de déterminer à partir des concepts identifiés des thèmes principaux, divisés en thèmes secondaires (cf. Annexe XIV).

2.2.2. Fréquence des thèmes secondaires

Par la suite, nous avons procédé au dénombrement des occurrences de chaque thème secondaire au sein de chaque entretien (cf. Annexe XV).

Nous avons utilisé ces données chiffrées pour observer comment chaque thème principal était perçu. En effet, cela a mis en évidence les principales observations des parents au sujet des questions qui leur ont été posées, ainsi que des différences interindividuelles.

2.2.3. Perception des principaux thèmes identifiés

Nous allons ici porter notre attention sur les principaux thèmes utilisés pour répondre aux questions posées au cours de nos interviews. Ce travail va nous permettre de souligner, en fonction de la fréquence d'apparition des thèmes secondaires, la manière dont chaque thème

principal est perçu par les parents rencontrés. Toutes les figures réalisées pour faciliter la lecture des données se situent en annexe (cf. Annexe XVI).

2.2.3.1. Perception des principaux thèmes utilisés pour décrire la dysphagie

Tout d'abord, en ce qui concerne les symptômes de la dysphagie, les parents ont principalement évoqué les fausses routes et la lenteur de l'évolution des troubles. Les 4 parents ont aussi expliqué l'origine des troubles de leur enfant. Les autres thèmes secondaires n'ont été abordés que par certains parents. De plus, 2 mamans ont signalé ne pas connaître le vocabulaire spécialisé utilisé pour décrire la dysphagie (cf. Figure 2).

Les parents ont tous décrit l'alimentation de leur enfant. Ils ont chacun évoqué les difficultés à mastiquer et nous ont expliqué quels aliments posaient ou non des difficultés à leur enfant (cf. Figure 3).

En ce qui concerne l'hydratation, tous les parents ont identifiés des boissons complexes à gérer pour leur enfant (eau plate, eau à température ambiante). Par ailleurs, seule la maman de Tristan n'a pas parlé des boissons ne posant pas de difficultés à son fils (cf. Figure 4).

Enfin, la totalité des parents ont très souvent évoqué le déficit en autonomie de leur enfant. Les parents de Lola ont autant souligné le déficit que les capacités de leur enfant ou le fait de tenter de la laisser agir en autonomie. La maman de Tristan a plus souvent abordé le déficit que les possibilités de son fils et la maman d'Oscar n'a pas du tout parlé des possibilités de son fils (cf. Figure 5).

2.2.3.2. Perception des principaux thèmes utilisés pour décrire les risques pour l'enfant

Tous les parents ont évoqué le danger des fausses routes. Seulement 2 ont parlé de la réaction à avoir en cas d'urgence : le papa de Lola nous a informée qu'il avait eu une formation de premiers secours qu'il avait longtemps gardé en tête mais la mère de Tristan a fait part d'une méconnaissance de la conduite à adopter, expliquée au cours d'un incident par une inconnue (cf. Figure 6).

Par rapport aux risques de la dysphagie sur la santé de l'enfant, seule la maman de Lola a souligné les risques d'infections respiratoires. De plus, seuls les 2 parents de Lola ont abordé la constipation, liée aux limitations de déplacement de leur fille mais aussi à son alimentation et à son hydratation (cf. Figure 7).

2.2.3.3. Perception des principaux thèmes utilisés pour décrire le rôle d'aidant auprès de l'enfant et les adaptations mises en place

Les parents ont décrit le rôle qu'ils tiennent auprès de leur enfant pendant les repas. La mère d'Oscar et le père de Lola ont plus développé la réflexion à avoir sur les aliments cuisinés que la mère de Lola, qui n'en a parlé qu'une fois, et que la mère de Tristan qui cuisine peu. En revanche, tous les parents ont dit avoir à préparer de manière spécifique les aliments pour leur enfant. La majorité d'entre eux ont supprimé les aliments pouvant être dangereux et les parents de Lola évitent au maximum l'eau plate (cf. Figure 8 et Figure 12).

Par ailleurs, pour ce qui est des adaptations matérielles, tous les parents ont évoqué la question des couverts : il faut penser à en prendre en cas de sortie comme l'ont expliqué les parents des entretiens 1, 3 et 4 mais il peut aussi être nécessaire d'adapter les couverts à l'enfant comme l'ont expliqué les parents des entretiens 2, 3 et 4, même si la mère de Tristan refuse d'utiliser des couverts qui ne soient pas ceux que « tout le monde a » et n'a pas recours

aux outils proposés par l'IEM. Les parents des enfants présentant un bavage ont précisé la nécessité du bavoir. Seuls le père de Lola et la mère de Tristan expriment avoir pensé à l'installation de leur enfant à table (cf. Figure 9 et Figure 13).

Enfin, tous les parents ont modifié leur comportement. La mère d'Oscar a seulement pris l'habitude de toutes les adaptations qu'elle réalise désormais sans vraiment y penser. Cette notion d'habitude est récurrente chez l'ensemble des parents qui ont d'ailleurs eu des difficultés à cibler la dysphagie au cours des entretiens. Les parents de Lola et la mère de Tristan ont insisté sur le fait qu'ils laissaient un maximum d'autonomie à leur enfant et ont souligné ce que leur enfant est capable de faire. Enfin, seuls les parents de Lola ont évoqué la vigilance dont ils font preuve au cours des repas (cf. Figure 10).

En ce qui concerne les changements et les adaptations dans le quotidien des parents, tous les parents ont expliqué avoir mis en place une routine à tenir au cours des repas. Tous, sauf la mère de Tristan, anticipent ces moments, y compris lorsqu'il s'agit de manger à l'extérieur. Enfin, seuls les parents de Lola ont mentionné la nécessité d'être vigilants pendant que leur fille mange (cf. Figure 11).

2.2.3.4. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur l'enfant

Pour évoquer l'impact de la dysphagie sur leur enfant, les parents ont mentionné des données relatives à la santé de leur enfant. Ainsi, 2 parents ont précisé les répercussions du déficit de la motricité sur l'hygiène dentaire et la maman de Lola a abordé les risques d'infections respiratoires (cf. Figure 14).

Par ailleurs, 2 familles ont instauré des restrictions alimentaires qui ont un impact sur leur enfant. Ainsi, des aliments ont été supprimés de l'alimentation de 2 enfants et des boissons ont été interdites pour Lola. Les enfants ont des réactions très différentes face aux adaptations qui leur sont proposées, ainsi si Oscar les accepte, il arrive que Lola ne les apprécie pas et ses parents tiennent compte de son avis. Enfin, tous les parents ont refusé certaines adaptations qu'ils pensaient trop contraignantes pour eux et/ou pour leur enfant (cf. Figure 15).

2.2.3.5. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur l'enfant

Les parents ont exprimé des difficultés en lien avec l'impact de la dysphagie sur leur enfant. Ainsi, l'accès aux soins dentaires et les risques si ces soins ne sont pas réalisés suffisamment tôt préoccupent beaucoup le papa de Lola (cf. Figure 16).

Par ailleurs, l'évolution de la dysphagie questionne les parents que nous avons rencontrés. Ainsi, 3 familles ont évoqué la persistance des symptômes de la dysphagie. De surcroît, 3 familles ont aussi mentionné la motricité manuelle qui progresse lentement.

2.2.3.6. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent

Lorsque nous avons demandé aux parents l'impact que la dysphagie a sur eux, ils ont évoqué plusieurs données. Ainsi, les parents de Lola ont expliqué n'avoir que peu de moyens financiers. Il s'agit d'une répercussion du temps de travail qui est limité (cf. Figure 18).

Ce dernier point a pu être relevé auprès de 3 parents qui ont souligné avoir arrêté de travailler, partiellement ou totalement, en raison du handicap de leur enfant. Cela a eu des

conséquences financières pour les parents de Lola. Par ailleurs, ces derniers ont insisté sur la difficulté à trouver un employeur flexible, qui accepte leurs contraintes familiales (cf. Figure 19).

L'impact de la dysphagie est aussi social. En effet, tous les parents ont témoigné d'une réduction de leur vie sociale, soit du fait d'un isolement, soit du fait de la complexité à avoir une vie sociale avec un enfant en situation de handicap. Les parents de Lola et la mère d'Oscar ont par ailleurs insisté sur le fait que les sorties pour manger en extérieur étaient rares et complexes (cf. Figure 20).

Tous les parents ont évoqué un impact familial. En effet, ils ont dû trouver une organisation pour répondre aux besoins de leur enfant, par le biais de routines ou en mangeant séparément pendant un temps. Les parents de Lola essayent notamment de se répartir les tâches et tentent de ne jamais laisser un des 2 parents seul avec leur fille. Par ailleurs, ils ont changé de région pour elle, ce qui les a éloignés de leur famille (cf. Figure 21).

Il existe également un impact temporel de la dysphagie sur le quotidien des parents. La mère d'Oscar et le père de Lola ont indiqué que la préparation des repas prenait du temps et que les repas en eux-mêmes étaient également longs. Dans l'entretien 1, nous avons pu noter que cet impact temporel se traduisait notamment par le fait que ce parent mange froid. Dans l'entretien 4, il a été expliqué que l'allongement de la durée des repas conduit et le fait de devoir nourrir Lola conduisent à un isolement du parent quand ils sont accueillis par des proches puisque l'aidant ne peut pas être avec ses hôtes tant qu'il est occupé (cf. Figure 22).

Tous les parents ont évoqué un impact psychologique des troubles de la déglutition. Cela se manifeste par une peur de la fausse route pour 3 parents, très angoissante pour la maman d'Oscar. Les parents de Lola soulignent la nécessité d'une vigilance permanente. Enfin, un épuisement, occasionnel pour la mère de Lola mais très important pour la mère de Tristan a été relevé (cf. Figure 23).

Enfin, l'ensemble des parents interrogés ont comparé les troubles actuels de leur enfant à ceux qu'il présentait quelques temps auparavant. Cela leur permet de prendre de la distance ou de se fixer de nouveaux objectifs. Lors de cette comparaison, les parents des entretiens 1, 3 et 4 ont souligné uniquement la progression de leur enfant tandis que la maman de Tristan a insisté sur la persistance du bavage malgré ses efforts et évoqué brièvement la diminution des fausses routes. Par ailleurs, la mère de Lola a aussi comparé sa fille à d'autres enfants et ce qu'elle vit avec le vécu d'autres familles, ce qui lui permet également de prendre du recul. Enfin, la mère de Tristan nous a expliqué connaître d'autres personnes en situation de handicap et se fixer comme objectif que son fils évolue de la même manière (cf. Figure 24).

2.2.3.7. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent

Tous les parents avec lesquels nous avons échangé ont rencontré des difficultés quant au parcours de soins de leur enfant. Ils ont ainsi été amenés à consulter des professionnels libéraux ou à reprendre ou compléter ce qui est réalisé en séance à domicile. Ce dernier point ne les dérange pas tant qu'il s'agit d'exercices simples et peu contraignants. Les parents de Lola ont dû déménager pour que Lola bénéficie d'un accueil en structure. Le diagnostic de leur enfant a été long pour 2 parents. Ces mêmes parents ont par ailleurs rencontré des difficultés pour obtenir certaines informations (diagnostic ou pronostic d'évolution par exemple) par les professionnels (cf. Figure 25).

Ces parcours de soins compliqués ont eu des répercussions sur la confiance que les parents sont prêts à accorder aux professionnels. Ainsi, la maman d'Oscar se sent obligée de faire confiance et ne parvient pas à surmonter son inquiétude. La mère de Lola nous a expliqué avoir eu du mal à accorder du crédit aux professionnels avant de changer de région, tandis que la mère de Tristan rencontre actuellement de grandes difficultés sur ce point. Ces 3 mamans ont témoigné d'au moins un épisode au cours duquel la relation thérapeutique avec le personnel soignant a été rompue (cf. Figure 26).

Enfin, les parents ont abordé la question du répit. Les parents de Lola se soutiennent mutuellement et se sentent épaulés par les professionnels de l'IEM, même si cela est plus compliqué depuis quelques mois. En revanche, la mère de Tristan rencontre une psychologue de temps en temps mais cela ne suffit pas à compenser son épuisement ni à l'apaiser. Ces 3 parents ont ainsi souligné le besoin de répit, parfois difficile à avoir et qu'ils trouvent soit auprès d'un proche, soit d'un professionnel, soit en allant travailler (cf. Figure 27).

2.2.3.8. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer différents besoins spécifiques

Les parents ont exprimé plusieurs difficultés et cela se traduit par plusieurs besoins. Le premier est le besoin de soutien. En effet, la mère d'Oscar ne souhaite pas surcharger les professionnels plus qu'ils ne le sont déjà et cela ne lui permet pas d'avoir le soutien dont elle a besoin. La mère de Tristan a quant à elle souligné à plusieurs reprises son épuisement (cf. Figure 28).

Les parents ont également insisté sur le fait qu'ils souhaitent que leur avis soit pris en compte. Tous ont évoqué le besoin de mieux communiquer avec les professionnels de l'IEM. La mère de Lola a évoqué avoir le sentiment de ne pas être suffisamment écoutée. La maman de Tristan a manifesté ce ressenti également ainsi que celui d'être dépossédée de son enfant lorsqu'il est dans la structure. Les autres parents ont précisé souhaiter être plus impliqués par les professionnels dans la prise en soins de leur enfant (cf. Figure 29).

Enfin, la notion de besoin d'informations a été relevée à plusieurs reprises. Tous les parents ont ainsi mentionné qu'ils veulent savoir comment se déroulent les journées de leur enfant à l'IEM. Les parents des entretiens 1 et 2 ont exprimé avoir besoin de conseils et besoin de comprendre les adaptations proposées. Enfin, la mère d'Oscar et la mère de Lola ont précisé ne pas avoir certaines connaissances (vocabulaire spécifique) et ont besoin de mieux comprendre les troubles de leur enfant (cf. Figure 30).

Finalement, les résultats que nous avons obtenus nous ont permis de dégager 3 catégories de besoins différents. Chacun est décliné en plusieurs besoins :

- besoin de soutien :
 - besoin de pouvoir solliciter les professionnels sans culpabilité,
 - besoin de répit ;
- besoin d'avoir son avis pris en compte :
 - besoin d'être écouté,
 - besoin d'une meilleure communication avec les professionnels,
 - besoin d'être impliqué dans la prise en soins ;
- besoin d'informations :
 - besoin de comprendre la dysphagie,
 - besoin de savoir comment se passe le quotidien de l'enfant à l'IEM,

- besoin de conseils,
- besoin de comprendre les adaptations proposées.

2.2.3.9. Perception des principaux thèmes utilisés pour exprimer les différentes dimensions de besoins

Nous allons ici aborder les besoins exprimés au regard des 4 dimensions des besoins de l'aidant que nous avons présentées lorsque nous avons déterminé quelles étaient nos hypothèses de recherche : comprendre et savoir, cultiver les liens, prendre soin de soi et s'épanouir.

Tout d'abord, concernant le besoin de comprendre et de savoir, l'ensemble des parents interrogés ont exprimé des besoins dans cette dimension (cf. Figure 31).

Des difficultés dans les relations avec les professionnels ont été exprimées par 3 parents sur 4 : ils ont besoin d'être mieux écoutés, d'améliorer leur communication avec le personnel de l'IEM ainsi que de disposer d'informations concernant le quotidien de leur enfant au sein de la structure (cf. Figure 32). Ces besoins relèvent de la dimension « Cultiver les liens ».

Parmi les parents avec lesquels nous avons échangé, 3 ont mentionné le besoin de soutien. La mère d'Oscar a souhaité pouvoir solliciter les professionnels sans risquer de les déranger. La mère de Tristan a insisté sur son besoin de répit et son besoin d'être écoutée par les professionnels. La mère de Lola a également souligné ce dernier aspect. Les idées évoquées par les parents illustrent les difficultés qu'ils ont pour se préserver et ainsi prendre soin d'eux (cf. Figure 33).

2.2.4. Fréquence des principaux thèmes au sein des thèmes de nos questions

Nous avons souhaité présenter dans cette section la proportion du nombre d'occurrences pour chaque thème principal afin d'analyser la manière dont les parents ont répondu à nos questions et de relever leurs principales préoccupations.

Lorsque nous leur avons demandé de nous expliquer les troubles de déglutition de leur enfant, les parents ont principalement évoqué la notion d'autonomie et ont décrit précisément les symptômes qu'ils observaient. Dans une plus petite mesure, ils ont détaillé l'alimentation et l'hydratation de leur enfant (cf. Figure 34).

Les risques encourus par l'enfant à cause de sa dysphagie ont principalement été décrits par la notion de danger vital. Les possibles complications de santé (constipation et infections respiratoires) ont peu été abordées, seulement par les parents de Lola (cf. Figure 35).

Nous avons cherché à comprendre le rôle de l'aidant auprès de son proche : les parents interrogés nous ont principalement expliqué le comportement qu'ils ont adopté. Les données concernant les adaptations matérielles mises en place viennent en deuxième position. Les adaptations alimentaires ont été moins largement abordées (cf. Figure 36).

Lorsque nous avons demandé aux parents les changements que la dysphagie a entraîné en ce qui concerne les repas, ils nous ont principalement parlé de l'organisation que cela demande au quotidien ainsi que de l'adaptation du matériel aux besoins de leur enfant. Les adaptations alimentaires ont moins été développées (cf. Figure 37).

Lors des entretiens, les parents ont évoqué l'impact de la dysphagie sur leur enfant principalement en décrivant les restrictions alimentaires. Les répercussions sur la santé ne viennent qu'au second plan (cf. Figure 38).

Les parents consultés s'interrogent sur 2 aspects : principalement au sujet de l'évolution de la dysphagie de leur enfant mais ils s'inquiètent aussi de la santé de leur enfant (cf. Figure 39).

Lorsque nous avons cherché à comprendre l'impact de la dysphagie sur les parents que nous avons rencontrés, nous nous sommes aperçue que le bien-être psychologique était fortement impacté. Par ailleurs, les conséquences sociales et professionnelles sont également importantes. Les répercussions familiales, financières et temporelles ont moins été évoquées. Les aidants ont eu recours fréquemment à la comparaison de leur enfant à lui-même ou à d'autres enfants et familles pour se fixer de nouveaux objectifs ou prendre du recul (cf. Figure 40).

Dans des proportions comparables, les parents nous ont expliqué avoir rencontré de nombreuses difficultés pour trouver du répit et pour faire confiance aux soignants au cours du parcours de soin souvent complexe de leur proche (cf. Figure 41).

L'analyse du corpus nous a permis de constater que la prise en compte de l'avis des parents est leur principal besoin. Ils ont aussi évoqué dans des proportions comparables le besoin d'être soutenu et le besoin d'être informé (cf. Figure 42).

Si l'on s'intéresse aux dimensions auxquelles se rapportent les besoins que nous venons d'évoquer, nous nous apercevons que les parents souhaitent principalement protéger leur relation avec leur proche. Ensuite, le besoin de prendre soin d'eux a pris une part un peu plus réduite au sein du corpus. Enfin, dans des proportions plus faibles, les parents ont abordé le besoin de comprendre la dysphagie et de savoir s'y ajuster pour gagner en autonomie et améliorer leur qualité de vie (cf. Figure 43).

Enfin, nous avons souhaité prêter attention aux propos des parents ne relevant pas de la dysphagie. La majorité des données ont concerné la santé de l'enfant mais les parents ont également abordé largement la question de la motricité ainsi que celle de la communication de leur proche. (cf. Figure 44).

2.2.5. Analyse du contenu général des entretiens

Nous avons souhaité analyser quelles proportions les réponses à nos questions ont pris par rapport à l'ensemble du corpus (cf. Figure 45).

Il apparaît que les parents ont particulièrement insisté sur la description de la dysphagie de leur enfant. Le rôle qu'ils ont auprès de lui au cours des repas et les adaptations et changements qu'ils ont mis en place ont également occupé une grande place au sein des entretiens. Cela les a amenés à expliquer précisément l'impact de la dysphagie sur leur quotidien.

La question des difficultés et interrogations ressenties quant à l'impact de la dysphagie sur les parents n'a été que très peu approfondie puisqu'elle ne représente que 2% du corpus.

Enfin, tous les autres thèmes généraux se situent dans des proportions variant entre 7 et 4%.

Discussion des résultats

1. Confrontation de nos hypothèses avec les résultats

Rappelons que l'objectif de notre étude est de montrer comment les parents d'enfants souffrant de dysphagie perçoivent l'impact des troubles de la déglutition et leurs propres besoins. Nous avons formulé 3 hypothèses générales pour répondre à cette problématique et nous avons émis plusieurs hypothèses opérationnelles pour valider ou invalider ces hypothèses générales. Pour cela, nous allons confronter nos résultats à ces hypothèses et les discuter au regard de la littérature.

1.1. Première hypothèse générale

Tout d'abord, nous avons postulé que la dysphagie de l'enfant a un impact sur ses parents.

Nous avons posé 2 hypothèses opérationnelles pour vérifier notre hypothèse générale.

1.1.1. Première hypothèse opérationnelle

Notre première hypothèse opérationnelle était « Les parents décrivent le trouble de leur enfant et ses répercussions sur la famille ».

Tous les parents nous ont effectivement décrit précisément les troubles de leur enfant et les variations entre les propos tenus sont à mettre en relation avec le fait qu'aucun des 3 enfants ne présente les mêmes troubles de la déglutition. Cela peut expliquer la variabilité du nombre d'occurrences de chaque thème secondaire du thème principal « Symptômes ». Il nous semble important de rappeler que 2 parents parmi les 4 ont évoqué ne pas connaître le vocabulaire spécifique utilisé pour décrire la dysphagie. Par ailleurs, si nous confrontons la description que les parents ont réalisée avec les éléments du bilan orthophonique, il apparaît que la dysphagie est minimisée par 3 parents sur 4. Ce constat est conforme à ce que nous avons repéré dans la littérature (Calis et al., 2008). Enfin, nous souhaitons souligner que les parents ont souvent détaillé non seulement la dysphagie mais également d'autres aspects du handicap de leur enfant. Nous avons traité ces informations au sein de la catégorie « Expression de données ne concernant pas la dysphagie ».

En ce qui concerne les répercussions de la dysphagie sur l'enfant et sur ses parents, le corpus a été principalement constitué de la description de l'impact sur les parents. Cet impact est non seulement psychologique mais également social, familial, temporel, professionnel et financier. Cependant ces 2 derniers points sont à nuancer car il s'agit de répercussions du handicap de manière plus globale, sans lien direct avec la dysphagie, même si les parents les ont évoquées pour expliquer l'impact des troubles de la déglutition. Les aidants rencontrés ont également décrit les répercussions des troubles sur l'enfant et les risques encourus. Au sujet de ce dernier aspect, il nous semble important de rappeler que si tous les parents ont évoqué les fausses routes, un seulement a parlé des risques d'infections respiratoires et 2 ont abordé la notion de réaction en cas de fausse route, dont un pour exprimer qu'il ne connaissait pas la conduite à adopter dans cette situation.

Ces éléments nous permettent de valider notre première hypothèse opérationnelle.

1.1.2. Seconde hypothèse opérationnelle

Notre seconde hypothèse opérationnelle était « Les parents décrivent le rôle qu'ils ont eu à prendre ».

Tous les parents que nous avons rencontrés nous ont décrit avec précision le rôle qu'ils tiennent auprès de leur enfant. Ce rôle dépend des troubles de l'enfant mais a toujours des répercussions importantes sur ses parents.

Le rôle des aidants consiste notamment à mettre en place des adaptations. Nous souhaitons souligner ici que certains outils ou ajustements proposés à l'IEM ne sont pas utilisés par les parents qui n'en comprennent pas toujours l'intérêt ou ne souhaitent pas y recourir. Par ailleurs, en raison de la méconnaissance de ce qui se passe au sein de l'institution, il peut arriver que les aidants pensent que certains aménagements sont proposés, à tort.

Enfin, les personnes que nous avons rencontrées ont souvent expliqué leur rôle en ce qui concerne d'autres aspects du handicap de leur enfant. Nous avons analysé ces données au sein de la catégorie « Expression de données ne concernant pas la dysphagie ».

Nous pouvons valider notre seconde hypothèse opérationnelle.

1.1.3. Validation de notre première hypothèse générale

Nos résultats nous permettent de valider notre première hypothèse générale. La dysphagie de l'enfant a un impact important sur ses parents et ces derniers nous l'ont décrit très précisément. Rappelons que nous n'avons pas identifié dans la littérature d'études portant spécifiquement sur l'impact de la dysphagie de l'enfant souffrant de troubles de la motricité.

Il s'avère que les répercussions des troubles de la déglutition que nous avons observées sont comparables à l'impact de la PC de l'enfant sur ses parents (Guyard et al., 2011). Cependant, certains points n'ont pas été relevés au sein de notre corpus. Cela peut être expliqué par le fait que notre sujet d'étude portait sur la dysphagie et non la PC.

Par ailleurs, notre analyse nous a permis d'observer des données très similaires à l'impact de la dysphagie de la personne âgée sur ses aidants (Namasivayam-MacDonald & Shune, 2018).

1.2. Deuxième hypothèse générale

Nous supposons que les parents identifient des difficultés ou des interrogations spécifiques en rapport avec l'impact de la dysphagie et ne parviennent pas à les surmonter.

Pour répondre à cette hypothèse générale, nous avons posé 2 hypothèses opérationnelles.

1.2.1. Première hypothèse opérationnelle

Notre première hypothèse opérationnelle était « Les parents expriment des difficultés ou des interrogations spécifiques relatives à l'impact de la dysphagie sur la famille ».

L'expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur l'enfant ne représente que 4% du corpus. De plus, seulement un parent a émis des inquiétudes pour la santé de sa fille. Tous les parents ont en revanche exprimé des questionnements ou des problèmes quant à l'évolution de la dysphagie de leur enfant.

Pour ce qui est de l'expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur les parents, le sujet a également été peu abordé au sein du corpus puisqu'il représente 2% des occurrences. Par ailleurs, les prises de parole ont principalement été réalisées par 2 parents.

De plus, nous avons relevé plusieurs préoccupations ne relevant pas de la dysphagie ou pas uniquement de la dysphagie. Comme il s'agissait d'éléments de réponse à la question portant

sur les difficultés des parents par rapport aux troubles de la déglutition, nous les avons tout de même analysés. Ainsi, lorsque les parents ont souligné leurs réticences à faire confiance aux professionnels ou des incidents au cours du parcours de soin de leur enfant, alors nous avons analysé ces informations comme en rapport avec la dysphagie. En effet, les parents rencontrent parfois des difficultés ou des interrogations concernant les troubles de la déglutition de leur enfant. Ils auraient besoin de soutien ou de conseils mais, du fait du manque de confiance qu'ils ont dans le personnel de l'IEM et du parcours de soins parfois complexe de leur enfant, cela les amène à trouver des solutions par eux-mêmes et les met en difficulté. Quant aux données qui n'étaient pas pertinentes pour notre étude, nous les avons traitées dans la partie « Expression de données ne concernant pas la dysphagie ».

Ces données ne nous permettent de valider que partiellement notre première hypothèse opérationnelle.

1.2.2. Seconde hypothèse opérationnelle

Notre seconde hypothèse opérationnelle était « Les parents ne parviennent pas à surmonter leurs difficultés ou interrogations ».

En ce qui concerne les inquiétudes quant à la santé de l'enfant, le parent qui les a exprimées a trouvé des solutions pour se rassurer. Au sujet des difficultés évoquées quant à l'évolution de la dysphagie, la majorité des parents a recours à la comparaison de l'enfant à lui-même pour objectiver ses progrès et prendre du recul. Malgré cela, une des mamans est épuisée par la situation dans laquelle elle se trouve.

Concernant les problèmes rencontrés par les aidants quant à l'impact de la dysphagie sur eux, ils adoptent plusieurs stratégies pour y faire face. Pour ce qui est du parcours de soin, les parents font appel à d'autres professionnels lorsqu'ils ne trouvent pas satisfaction : orthophoniste en libéral ou changement de structure de soins. Ils peuvent aussi prendre des initiatives visant à travailler par eux-mêmes avec l'enfant. En revanche, au sujet de la problématique de la confiance, la solution des mamans qui ont relevé ce point consiste à se replier sur soi et à ne plus solliciter les professionnels. Enfin, la majorité des parents a exprimé la difficulté à avoir des moments de répit. Parmi eux, seulement un ne parvient à trouver de solutions satisfaisantes.

Au vu de ces résultats, nous ne pouvons que valider partiellement notre hypothèse opérationnelle.

1.2.3. Validation partielle de notre deuxième hypothèse générale

Notre hypothèse générale est donc partiellement validée.

Rappelons que dans le cadre de notre étude, nous avons souhaité nous intéresser à la perception que les aidants ont de leurs propres besoins. Afin de nous assurer de l'existence ou non de besoins qui ne seraient pas exprimés, nous avons souhaité aborder les difficultés et les interrogations face auxquelles les parents ne sauraient pas réagir. Ainsi, si aucun besoin n'était exprimé en lien avec les problèmes rencontrés par les aidants, alors nous envisagerions qu'ils ont des besoins qu'ils n'expriment pas ou dont ils n'ont pas conscience.

Au vu de nos résultats, nous pouvons souligner que 2 parents ne parviennent pas à surmonter leurs difficultés. Cependant, ils expriment des besoins en lien avec celles-ci, ce qui nous amène à conclure que les personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenue ont évoqué tous les besoins auxquels elles ont pensé lors de notre échange.

1.3. Troisième hypothèse générale

Enfin, nous avons postulé que les parents expriment spontanément différents besoins spécifiques.

Nous avons émis 2 hypothèses opérationnelles pour nous permettre de répondre à notre hypothèse générale.

1.3.1. Première hypothèse opérationnelle

Notre première hypothèse opérationnelle était « Les parents expriment au moins 2 besoins différents ».

Les résultats que nous avons obtenus nous ont permis de dégager 3 types de besoins différents. Chacun est décliné en plusieurs besoins :

- besoin de soutien :
 - besoin de pouvoir solliciter les professionnels sans culpabilité,
 - besoin de répit ;
- besoin d'avoir son avis pris en compte :
 - besoin d'être écouté,
 - besoin d'une meilleure communication avec les professionnels,
 - besoin d'être impliqué dans la prise en soins ;
- besoin d'informations :
 - besoin de comprendre la dysphagie,
 - besoin de savoir comment se passe le quotidien de l'enfant à l'IEM,
 - besoin de conseils,
 - besoin de comprendre les adaptations proposées.

Parmi cette liste, tous les parents ont exprimé au moins 2 besoins différents.

Pour mieux appréhender la perception que les aidants ont de leurs propres besoins, nous souhaitons que les parents les évoquent par eux-mêmes. Pour cela, nous avons veillé à ne poser aucune question directe les incitant à nous répondre. Ainsi, lors de la réalisation des entretiens, les parents ont rarement dit « J'ai besoin de... ». Nous avons donc eu à interpréter les propos tenus. Par exemple, nous avons considéré que les parents exprimaient des besoins lorsqu'ils utilisaient des formules comme « Il faudrait... ». De même pour des phrases telles « Oui mais vous vous l'entendez, nous on l'a déjà dit, mais ça n'a pas été pris en compte ». Nous avons essayé de ne pas déformer les propos des parents que nous avons rencontrés mais il existe un risque d'extrapolation et de mauvaise interprétation. Il serait intéressant de reproduire cette étude avec des questions fermées pour s'assurer de la bonne interprétation du corpus et pour éventuellement faire émerger d'autres informations que les aidants n'auraient pas abordé spontanément.

Par ailleurs, les parents ont mentionné des besoins qui ne concernent pas ou pas seulement de la dysphagie. Nous avons, comme nous l'avons expliqué précédemment, tenté de ne traiter que les données relevant de notre étude. Ainsi, le lien avec la dysphagie peut être tenu ou concerner la prise en soins de l'enfant de manière globale, ce qui inclut les troubles de la déglutition.

Comme l'ensemble des parents a exprimé au moins 2 besoins différents, alors notre première hypothèse opérationnelle est validée.

1.3.2. Seconde hypothèse opérationnelle

Notre seconde hypothèse était « Les parents expriment des besoins dans au moins 2 dimensions de leur vie ».

Rappelons que nous avons défini 4 dimensions (Gand et al., 2014) :

1. Comprendre et savoir.
2. Cultiver les liens.
3. Prendre soin de soi.
4. S'épanouir.

Au sein de notre corpus, nous avons pu identifier que les besoins identifiés relèvent des numéros 1, 2 et 3 de la liste ci-dessus. Parmi les aidants rencontrés, seulement 3 ont des besoins au sein de ces 3 dimensions. Le dernier parent n'a souligné des manques que pour la composante « Comprendre et savoir ».

Nous n'avons aucune donnée correspondant au quatrième point puisque cela correspond à un équilibre entre les 3 premières dimensions (Gand et al., 2014). Comme tous les parents se situent en déséquilibre, ce résultat n'est pas surprenant.

L'équilibre au sein de la deuxième dimension, « Cultiver les liens », est possible notamment si l'aidant parvient à accepter l'accompagnement des soignants (Gand et al., 2014). Nous avons ainsi choisi de traiter, parmi les besoins relatifs à cette dimension, les données qui se rapportent au lien entre les aidants et le personnel de l'IEM. Les difficultés rencontrées par les parents (besoin d'écoute, d'une meilleure communication avec les professionnels et besoin de disposer d'informations au sujet du quotidien de l'enfant à l'IEM) sont à mettre en relation avec le parcours de soins complexe que les enfants ont eu mais aussi avec les ruptures de la relation thérapeutique et l'impossibilité de faire confiance aux professionnels.

Nous ne pouvons valider notre hypothèse opérationnelle que partiellement puisqu'un des parents n'a des besoins qu'au sein d'une des dimensions.

1.3.3. Validation de notre troisième hypothèse générale

Nos données nous permettent tout de même de valider notre troisième hypothèse générale. Nous souhaitons rappeler que les besoins des parents d'enfants souffrant de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité n'avaient pas été étudiés dans la littérature à notre connaissance.

Néanmoins, les besoins identifiés lors de notre enquête sont comparables aux besoins identifiés par une population d'aidants en Belgique, même si certains points relevés par la littérature n'ont pas été abordés dans notre corpus (Casman et al., 2007).

1.4. Synthèse des informations

Nous nous sommes demandé comment les parents d'enfants souffrant de dysphagie perçoivent l'impact des troubles de la déglutition et leurs propres besoins. Nous avons posé 3 hypothèses générales pour répondre à cette question.

Tout d'abord, nous avons émis l'hypothèse que la dysphagie de l'enfant a un impact sur ses parents. Nous l'avons validée. En effet, les aidants rencontrés nous ont expliqué le rôle qu'ils tiennent auprès de leur proche et la manière dont leur quotidien a été modifié. Ils ont aussi évoqué l'impact, principalement psychologique mais aussi financier, professionnel, social, familial et temporel, que la dysphagie a sur eux. Les aidants ont néanmoins souligné le fait

que le handicap de leur enfant était global et qu'il était difficile de s'intéresser spécifiquement à l'impact de la dysphagie puisque cela fait partie d'un tout.

Ensuite, nous avons supposé que les parents identifient des difficultés ou des interrogations spécifiques en rapport avec l'impact de la dysphagie et ne parviennent pas à les surmonter. Nous avons partiellement validé cette hypothèse puisque cela n'a pas été le cas pour tous les parents et que, dans le cas où ils se questionnent ou se trouvent face à des obstacles, ils parviennent seuls à les surmonter ou expriment des besoins afin d'être soutenus.

Enfin, nous avons postulé que les parents expriment spontanément différents besoins spécifiques. Nous avons validé cette hypothèse car les parents interviewés ont expliqué avoir divers besoins correspondant à 3 dimensions. Tout d'abord ils souhaitent comprendre les difficultés de leur enfant et le plan de soins. Cela leur permettrait de savoir comment agir pour accompagner leur proche. Ensuite, ils ont besoin d'améliorer leur communication avec les professionnels, notamment pour trouver un équilibre au sein de la dimension « Protéger la relation ». Enfin, ils n'ont pas suffisamment de possibilités de répit et ne se sentent pas assez écoutés et soutenus.

2. Biais méthodologiques et limites de l'étude

Nous avons tenté, au cours de la réalisation de ce mémoire, de porter un regard critique sur notre méthodologie afin de minimiser les biais. Néanmoins, nous en avons identifié plusieurs qui constituent les limites de notre étude.

2.1. Au sujet de la population de notre enquête

Tout d'abord, nous souhaitions nous intéresser à la perception que les parents d'enfants souffrant de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité ont de l'impact des troubles de déglutition et de leurs propres besoins.

Parmi les 3 enfants des aidants que nous avons rencontrés, 2 souffrent de PC et le troisième a eu un traumatisme crânien suivi d'une anoxie en réanimation. Tous ont une dizaine d'années. Ainsi, les enfants des parents consultés ne forment pas un groupe représentatif de l'ensemble des enfants atteints de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité. Les enfants de notre étude ne présentent pas tous une dysphagie aussi sévère et leurs troubles sont variés. De plus, nous n'avons pas recruté d'aidant d'un enfant souffrant de maladie neuromusculaire par exemple. Cela aurait été indispensable pour réaliser une étude significative. De la même manière, les parents ont souligné la notion d'habitude : cela est à mettre en lien avec l'âge des enfants. Il serait pertinent de mener le même type d'entretien auprès de parents d'enfants plus jeunes pour s'assurer que l'impact et les besoins des aidants sont comparables avec ceux de notre étude.

Par ailleurs, nous n'avons pu rencontrer que 4 parents. Cela ne constitue pas un nombre suffisamment important pour généraliser nos résultats. Les proportions que nous avons pu observer ne sont ainsi que des tendances. De plus, notre population n'a pas été constituée de manière aléatoire puisque c'est par le relai de l'IEM que nous avons recruté les parents et qu'il existe un risque que les parents se soient censurés dans leur propos. Il est donc nécessaire de l'élargir pour procéder à une généralisation de nos observations.

Enfin, tous les enfants des aidants interrogés sont accueillis au sein du même institut. Ainsi, les réponses des interviewés sont en lien avec le fonctionnement propre de cet IEM. Nous pouvons imaginer que les données recueillies auraient été différentes si les enfants des

aidants rencontrés avaient été accueillis au sein d'une autre institution ou de plusieurs établissements. Néanmoins, notre travail est intéressant puisqu'il pourrait permettre aux professionnels de cet IEM de s'ajuster au mieux à la perception des parents consultés.

2.2. Au sujet des entretiens

Nous avons également identifié des limites en ce qui concerne les entretiens que nous avons réalisés.

Tout d'abord, le risque de circularité consiste à ne rechercher au sein des données recueillies que les informations permettant de confirmer une hypothèse. Il est possible de limiter ce biais notamment en s'appuyant sur une littérature qui va orienter la recherche sans la structurer et en prenant en compte la totalité du matériau recueilli (Dumez, 2013). Notre revue de la littérature ne nous avait pas permis d'identifier l'impact ou les besoins des parents d'enfants souffrant de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité. Ainsi, nous n'avons pas d'attentes spécifiques. De plus, l'analyse de contenu à laquelle nous avons procédé a été, nous l'espérons, la plus exhaustive possible grâce à la méthodologie à laquelle nous avons recouru. Nous pensons avoir ainsi limité le risque de circularité.

De plus, la richesse de la méthodologie d'entretien semi-dirigé réside dans le fait que les personnes enquêtées sont libres de fournir de nombreuses informations sans être influencées par l'intervieweur (Romelaer, 2005). C'est la raison pour laquelle l'enquêteur a recours à des questions ouvertes. Cependant, notamment lorsque les parents que nous avons rencontrés étaient peu loquaces ou s'étendaient sur des données sans rapport avec notre enquête, nous avons éprouvé des difficultés à ne pas recourir à des questions plus fermées et nous n'avons pas assez recouru à la reformulation pour permettre aux parents de prendre du recul sur les propos qu'ils tenaient et se réajuster à notre question si nécessaire.

Par ailleurs, nous n'avons jamais mené d'entretiens semi-dirigés avant la réalisation de notre enquête. De ce fait, il a été complexe pour nous de conduire notre première interview puis ce processus est devenu plus naturel au fil des rencontres. Ainsi, cela a pu influencer sur la qualité des différents entretiens.

Enfin, lorsqu'une personne se trouve en situation d'être questionnée, certains aspects ne peuvent pas être contrôlés. Ainsi, 2 phénomènes ont pu interférer avec les réponses fournies par les aidants que nous avons rencontrés : tout d'abord, ils ont pu ressentir une anxiété à l'idée d'être interrogés et ne pas répondre librement à nos questions, d'autant que nous avons enregistré leurs propos. D'autre part, les parents ont pu vouloir être perçus du mieux possible : il s'agit de la notion de désirabilité sociale. Cela a aussi pu avoir un impact sur la qualité des réponses fournies.

2.3. Au sujet du traitement des données

Nous avons relevé plusieurs limites quant à notre analyse des résultats.

Tout d'abord, nous avons réalisé 4 entretiens semi-dirigés. Ce nombre n'est pas suffisant puisqu'il ne permet pas d'atteindre une saturation sémantique. Pour cela, il ne faut pas avoir obtenu de nouvelles données au sein des dernières interviews (Blanchet & Gotman, 2015).

Par ailleurs, pour garantir la rigueur scientifique nécessaire au traitement d'entretiens semi-dirigés, il faudrait procéder à un double codage indépendant (Dumez, 2013). Dans le cadre de ce mémoire, cela n'a pas été possible et l'interprétation des unités de sens est subjective.

Nous avons néanmoins tenté d'être méthodique et juste pour minimiser les conséquences de ce codage unique.

De plus, les aidants auxquels nous nous sommes adressée ont exprimé à plusieurs reprises le fait que la dysphagie de leur enfant s'inscrivait dans un cadre plus global. Cela s'est manifesté par l'expression d'informations ne relevant pas ou pas seulement de la dysphagie mais souvent nécessaires pour comprendre le rôle de chaque parent. Ainsi, nous avons tenté de ne traiter que les données relevant de notre étude mais cela a parfois été difficile. Les résultats observés au sujet de l'impact de la dysphagie et des besoins identifiés doivent être nuancés. Par exemple, lorsque nous avons interrogé les aidants au sujet des répercussions de la dysphagie, certains ont exprimé un impact financier et professionnel qui relève seulement du handicap plus global. De la même manière, les besoins exprimés pour ce qui concerne les relations avec les professionnels (besoin de soutien, besoin d'écoute) ne concernent pas uniquement la prise en soins de la déglutition.

Après la fin des enregistrements, toutes les personnes que nous avons rencontrées ont soulevé plusieurs éléments, en lien plus ou moins étroit avec la dysphagie de leur enfant. Nous les avons évoqués lorsque nous avons résumé chaque entretien mais nous ne les avons pas pris en compte dans notre analyse thématique puisque nous ne pouvions pas procéder à un codage rigoureux. Ces données auraient pu modifier légèrement nos conclusions ou apporter des renseignements supplémentaires.

Enfin, nous souhaitons relever que, face à une situation difficile, 2 opérations mentales sont possibles : les mécanismes de défense et les processus de coping, aussi appelés stratégies d'adaptations. Les premiers sont inconscients et involontaires, contrairement aux seconds (Chabrol, 2005). Les parents que nous avons rencontrés ont chacun un vécu propre de la situation de handicap de leur enfant et leur perception de l'impact de la dysphagie et de leurs propres besoins est à nuancer au regard des mécanismes de défense auxquels ils ont recours sans s'en apercevoir. Il peut s'agir de déni, d'une plainte associant demande d'aide et son rejet ou encore d'identification projective par exemple (Chabrol, 2005).

3. Intérêts de l'enquête

3.1. Perspectives de recherche

Les diverses limites que nous venons d'évoquer ouvrent des perspectives de recherche.

Pour commencer, il serait pertinent de reproduire cette étude auprès d'une plus grande population, au sein du même établissement ou d'un autre pour comparer les données et éventuellement aboutir à une généralisation. Entendre les aidants d'enfants atteints de maladie neuromusculaire ou d'enfants plus jeunes permettrait d'enrichir nos résultats.

Nous avons cherché à repérer la perception que la population de notre mémoire a de l'impact de la dysphagie et de leurs propres besoins. Lorsque nous avons discuté nos résultats avec les données issues de la littérature, nous avons constaté que plusieurs aspects n'avaient pas été abordés au sein de notre corpus. Ainsi, le recours à un questionnaire, constitué de questions fermées, pourrait permettre d'examiner l'impact et les besoins des aidants de manière plus exhaustive.

Par ailleurs, nous avons relevé que les parents rencontrés ont abordé à plusieurs reprises les difficultés en ce qui concerne la communication de leur enfant et les moyens de communication alternative et augmentative qui lui sont proposés. Ainsi, si aucune étude n'a été réalisée auprès

des parents d'enfants souffrant de troubles de la communication dans le cadre de troubles de la motricité, il pourrait être intéressant d'envisager l'étude de leurs besoins.

De la même manière, les aidants que nous avons interrogés ont évoqué divers aspects de la motricité de leur enfant comme les déplacements ou la possibilité de jouer. Il serait intéressant d'approfondir la réflexion à ce sujet.

Enfin, nous nous sommes intéressée au cours de ce mémoire à la perception que les parents ont de l'impact de la dysphagie sur eux et de leurs propres besoins. Nous avons souligné que cette perception pouvait notamment être affectée par les mécanismes de défenses inconscients propres à chaque parent. Il pourrait être pertinent d'étudier la perception que les professionnels ont de l'impact des troubles de la déglutition et des besoins des aidants familiaux d'enfants souffrant de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité. En effet, cela pourrait mettre en lumière les différences et similitudes de points de vue et amener à une réflexion quant à la manière de coordonner la vision de chacun.

3.2. Apports pour la prise en soins orthophonique

Notre mémoire a mis en évidence plusieurs données importantes pour la prise en soins orthophonique au sujet de la dysphagie, des troubles de la communication de l'enfant et de la construction de la relation thérapeutique.

3.2.1. Orthophonie et dysphagie

Tout d'abord, au sujet de la dysphagie, nous avons souligné 3 aspects. D'une part, plusieurs parents ont exprimé leurs difficultés avec le vocabulaire spécifique que nous utilisons et le besoin de mieux comprendre les troubles de leur enfant. Cela rappelle la nécessité pour les professionnels de santé de s'ajuster à leur interlocuteur pour assurer le partenariat avec l'aidant. Il pourrait être pertinent de proposer aux parents de participer à des séances d'éducation thérapeutique auprès de leur enfant.

D'autre part, un parent a mentionné sa méconnaissance des gestes d'urgence en cas de fausse route et seulement un a cité les risques d'infections pulmonaires. Cela met en évidence l'importance de réaliser une prévention auprès des patients mais aussi de son entourage. Pour cela, la diffusion de plaquettes d'informations pourrait être utile. La participation à des séances d'éducation thérapeutique pourrait se révéler intéressante pour cet aspect également.

Enfin, les parents ont exposé des difficultés auxquelles ils doivent faire face seuls, comme l'impossibilité pour l'enfant de manger une glace ou la difficulté à identifier un professionnel spécialisé pour assurer les soins dentaires. Cela souligne l'intérêt de donner la parole aux aidants pour les accompagner lorsqu'ils rencontrent de tels obstacles. Lors de la mise en place du projet thérapeutique, fixer des temps d'échange réguliers destinés à aborder les difficultés de l'aidant pourrait être un moyen de leur permettre de s'exprimer. De plus, favoriser la mise en contact des aidants avec des associations ou avec d'autres parents pourrait être bénéfique.

3.2.2. Orthophonie et troubles de la communication

Une proportion importante du corpus a été consacrée à l'expression de difficultés quant à la communication des enfants et de leur outil de communication alternative et augmentée. Les parents ont formulé plusieurs demandes à ce sujet. Ces informations seront communiquées à l'IEM pour que les aidants puissent bénéficier d'une réponse à leurs besoins.

De manière plus générale, cela montre la nécessité, comme pour ce qui est de la dysphagie, de tenir compte de l'entourage de l'enfant dans la prise en soins.

3.2.3. Orthophonie et relation thérapeutique

Plusieurs parents ont témoigné de difficultés à faire confiance aux professionnels qui prennent en soins leur enfant. Ils ont aussi évoqué des moments de rupture de la relation thérapeutique. Cela nous a amené à réfléchir à notre posture professionnelle et à prendre conscience de l'importance du lien que l'orthophoniste établit avec son patient mais aussi avec son entourage. Afin d'assurer le meilleur suivi possible pour le patient, il est nécessaire d'instaurer un lien solide avec l'aidant car cela favorise l'adhésion au projet thérapeutique et permet la coopération, au bénéfice du patient. Le recueil de l'impact des troubles et des besoins du parent participe à l'acquisition d'une posture d'écoute active et empathique et permet d'établir la relation thérapeutique. Cela permet aussi de prévenir l'épuisement des proches de l'enfant.

Par ailleurs, nous avons relevé que des mécanismes de défense inconscients pouvaient influencer la perception que les parents ont de l'impact de la dysphagie et de leurs propres besoins. L'orthophoniste, comme les autres soignants, doit avoir conscience que ces opérations mentales peuvent intervenir dans la relation. Par exemple, en cas d'identification projective concordante, l'aidant peut être hostile et méfiant envers le professionnel et lui adresser des reproches. Le soignant risque de se sentir attaqué injustement et d'éprouver à son tour des sentiments négatifs (Chabrol, 2005). Avoir conscience que des mécanismes de défense peuvent impacter la communication entre l'orthophoniste et l'aidant permet une prise de recul et un ajustement à la situation.

Le rôle de l'orthophoniste consiste également à orienter l'aidant vers d'autres professionnels lorsque cela est nécessaire afin de prévenir leur épuisement. Il est important de penser à suggérer un soutien psychologique. Les parents que nous avons rencontrés ont témoigné d'un besoin d'être écoutés et soutenus et ont souhaité bénéficier de plus de moments d'échange comme lors de la réalisation de nos entretiens. Au sein de l'IEM, il pourrait être intéressant de proposer, en plus de temps d'échange avec l'orthophoniste, des groupes de parole animés par l'orthophoniste et par le psychologue pour les parents qui le souhaiteraient.

Conclusion

Dans ce mémoire, nous avons cherché à montrer la perception que les parents d'enfants atteints de dysphagie et de troubles de la motricité ont de l'impact des troubles de déglutition sur eux-mêmes et de leurs propres besoins. Pour cela, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de 4 parents au cours desquels les aidants rencontrés ont pu nous expliquer que la dysphagie de leur enfant avait principalement un impact psychologique mais aussi financier, professionnel, social, familial et temporel. Si la comparaison de l'enfant à lui-même et à d'autres enfants ou familles permet une prise de recul, cela reste parfois insuffisant ce qui place les aidants face à des obstacles qu'ils ne parviennent parfois pas à surmonter seuls. Les parents interviewés ont exprimé des besoins au sein de 3 dimensions pour surmonter leurs difficultés. Tout d'abord ils ont besoin de comprendre les troubles de leur enfant et le plan de soins ainsi que de savoir comment agir pour accompagner leur proche. Ensuite, pour permettre aux parents de trouver un équilibre au sein de la dimension « Protéger la relation », il faut améliorer la communication des aidants avec les professionnels et envisager la relation comme une triangulation soignant-aidant-patient, chaque membre participant à l'élaboration commune du projet thérapeutique. Enfin, pour parvenir à prendre soin d'eux, les aidants manquent de soutien et d'écoute par les soignants et ne bénéficient pas de suffisamment de possibilités de répit.

Nous espérons que ce travail permettra aux professionnels de santé de prendre conscience de l'importance de donner la parole à l'entourage des patients pour identifier l'impact des troubles de leur proche sur eux-mêmes et leurs besoins. Cela permet de mieux comprendre leur situation et de les orienter vers des réponses adaptées à leurs besoins, tout en prévenant leur épuisement. Cela permet aussi d'établir la relation thérapeutique, de réajuster les projets thérapeutiques et ainsi de parvenir à une meilleure coopération. Toutes les familles ont exprimé un vécu douloureux du parcours de soin de leur enfant et un manque d'écoute par les différents professionnels qu'ils ont rencontrés. Les personnes que nous avons interrogées ont partagé avec nous leurs difficultés à accorder leur confiance au personnel de l'IEM : cela est lié aux ressentis qu'ils ont eu tout au long de la prise en soins de leur enfant, à l'IEM mais aussi auprès d'autres professionnels de santé. Par ailleurs, il faut tenir compte des mécanismes de défense, inconscients, auxquels les aidants peuvent recourir et qui impactent la relation avec le personnel soignant. Se positionner dans une posture d'écoute active et empathique permet d'appréhender les rôles de chacun, sans hiérarchie interindividuelle et ainsi de favoriser une bonne relation thérapeutique.

Nous allons communiquer nos résultats aux professionnels de l'IEM au sein duquel les enfants des parents interviewés sont accueillis afin d'apporter des réponses aux besoins qui ont été identifiés. Par ailleurs, nous souhaitons réaliser à partir du mois de septembre 2020, en tant qu'orthophoniste de l'IEM cette fois, des entretiens similaires auprès des parents qui le souhaiteraient et que nous n'avons pas pu inclure dans ce travail. A ce moment, nous pensons aborder la dysphagie mais également les troubles de la communication puisque les aidants ont souhaité partager avec nous de nombreuses interrogations et demandes à ce sujet.

Finalement, la réalisation de ce mémoire nous aura permis de nous interroger sur la posture professionnelle que nous souhaitons avoir à l'avenir pour accompagner au mieux nos patients et leurs proches.

Références bibliographiques

- Abadie, V. (1999). Examen de l'enfant atteint de troubles de la déglutition. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 5, 8.
- Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. (2011). [Guide d'appui méthodologique de la CNSA]. CNSA.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282.
- Audoyer, A.-M., & Monniot, G. (2010). Le jeu des miroirs entre les parents, l'enfant et les professionnels. In *Rééducation Orthophonique—La guidance / accompagnement parental auprès de l'enfant handicapé* (p. 47-57). OrthoEdition.
- Aupiais, B., Crétual, A., & Bloch-Gallego, E. (2013). Une nouvelle prise en charge de la sphère oro-faciale des enfants paralysés cérébraux par un jeu interactif en 3D. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 34(3), 108-113.
- Auzou, P. (2007). Contrôle neurologique de la déglutition. *Kinésithérapie, la Revue*, 7(64), 24-29.
- Barral, C. (2007). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, N° 27(2), 231-246.
- Bax, M. C. O. (1964). Terminology and Classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 6(3), 295-297.
- Benfer, K. A., Weir, K. A., & Boyd, R. N. (2012). Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities : A systematic review: Review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(9), 784-795.

- Beucher, A. (2012). Douleur et handicap de l'enfant. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 33(3), 97-100.
- Bickenbach, J., & Shroot, R. (1999). Le modèle social du handicap et la révision de la classification internationale des handicaps. *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, 81.
- Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19(2), 105-108.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (2^e éd.).
- Bleeckx, D. (2002). *Dysphagie : Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. De Boeck.
- Bodoria, M., Bérard, E., Gautheron, V., Guenier, A.-C., Desguerre, I., Toullet, P., Boivin, J., Drewnoswki, G., De La Cruz, J., & Brochard, S. (2018). Origine, fondements rationnels et gouvernance de ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralyse Cérébrale) : Enquête nationale sur les besoins perçus et priorités d'amélioration en rééducation motrice rapportés par les personnes atteintes de paralysie cérébrale et leur famille. *Motricité Cérébrale*, 39(2), 44-52.
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy, V., & Kremer, J.-M. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (3^e édition). Ortho Edition.
- Brûlé, A.-M. (2015). *Les dilemmes éthiques dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants ayant une problématique de dysphagie et les manières de les résoudre : Perceptions de parents et d'intervenants*. Québec.
- Brûlé, A.-M., & Drolet, M.-J. (2017). Exploration des dilemmes éthiques entourant le traitement de la dysphagie à l'enfance et leurs solutions : Perceptions d'intervenants. *BioéthiqueOnline*, 6.

- Bushby, K., Chan, J., Druif, S., Ho, K., & Kinsella, E. A. (2015). Ethical tensions in occupational therapy practice : A scoping review. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 212-221.
- Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(8), 625-630.
- Cans, C. (2005). Épidémiologie de la paralysie cérébrale (« cerebral palsy » ou cp). *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 26(2), 51-58.
- Casman, M.-T., Humpers, L., & Petit, S. (2007). *Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir. Aperçus quantitatifs et qualitatifs de la question.* (p. 76). Fondation Roi Baudouin.
- Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, N° 82(3), 31-42.
- Chadili, N., Coll-Cabarrus, M., Fau-Prudhomot, P., Le Jeune, C., Locher, F., Montéléon, P.-Y., Sanchez-Bréchet, M.-L., & Wargon, C. (2017). Effets de la situation d'aidant non professionnel sur le travail et la santé. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 78(3), 239-251.
- Code de l'action sociale et des familles, Décret n°89-798 (1989).
- Code de l'action sociale et des familles—Article D312-60, (2009).
- Code de l'action sociale et des familles—Article D312-61, (2009).
- Code de l'action sociale et des familles—Article L114, (2005).
- Code la santé publique—Article L1111-6-1, (2005).
- Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : Prévention et prise en charge* (p. 126). (2014). [Recommandations de bonnes pratiques]. Haute Autorité de Santé.

- Craig, G. M., & Higgs, P. (2012). Risk owners and risk managers : Dealing with the complexity of feeding children with neurodevelopmental disability: Negotiating and communicating health risk. *Health, Risk & Society*, 14(7-8), 627-637.
- Crevier-Buchman, L., Borel, S., & Brasnu, D. (2007). Physiologie de la déglutition normale. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(3), 1-13.
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou L'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. In *Rééducation Orthophonique—La guidance / accompagnement parental auprès de l'enfant handicapé* (p. 7-15). OrthoEdition.
- Crunelle, D. (2012). *La prise en charge rééducative de la personne IMC : approches kinésithérapiques, orthophoniques et orthoptiques pour un projet transdisciplinaire* (Vol. 2) [DVD]. OrthoEdition.
- Desport, J.-C., Jésus, P., Fayemendy, P., De Rouvray, C., & Salle, J.-Y. (2011). Évaluation et prise en charge des troubles de la déglutition. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 25(4), 247-254.
- Dubern, B. (2014). Incidence des troubles digestifs sur l'état respiratoire des enfants porteurs de handicap. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 35(2), 59-62.
- Dumez, H. (2013). *Méthodologie de la recherche qualitative—Les 10 questions clés de la démarche compréhensive*. Vuibert.
- Education thérapeutique du patient—Définition, finalités et organisation*. (2007). [Recommandations de bonnes pratiques]. Haute Autorité de Santé.
- Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale : Résultats et pistes d'amélioration* (p. 13). (2018). Fondation Paralysie Cérébrale.
- Enquête ESPaCe sur la rééducation motrice. (2019). *Les Cahiers de la Recherche*, 24.

- Eyoun, I. (2010). L'accompagnement parental de l'enfant handicapé. In *Rééducation Orthophonique—La guidance / accompagnement parental auprès de l'enfant handicapé* (p. 111-117). OrthoEdition.
- Francisco-Harzallaoui, M. (2010). La guidance / accompagnement parental auprès des enfants handicapés. In *Rééducation Orthophonique—La guidance / accompagnement parental auprès de l'enfant handicapé* (p. 3-5). OrthoEdition.
- François, M., Gautheron, V., & Varlet, F. (2009). Vécu de la gastrostomie d'alimentation chez l'enfant handicapé cérébral : Enquête auprès de 11 familles. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 30(1), 7-14.
- Gand, S., Hénaut, L., & Sardas, J.-C. (2014). *Aider les proches aidants. Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires* (1^{re} éd.). Transvalor.
- Gautheron, V., Mathevon, L., Bayle, B., Boulard, C., Paricio, C., Seeman, E., & Dohin, B. (2015). Problèmes respiratoires des personnes polyhandicapées : Le point de vue du médecin de médecine physique et de réadaptation. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 36(2), 49-53.
- Goh, Y., Choi, J. Y., Kim, S. A., Park, J., & Park, E. S. (2018). Comparisons of severity classification systems for oropharyngeal dysfunction in children with cerebral palsy : Relations with other functional profiles. *Research in Developmental Disabilities*, 72, 248-256.
- Guatterie, M., & Lozano, V. (2008). Problématiques de l'évaluation et du traitement de la dysphagie. *Kinésithérapie, la Revue*, 8(75), 24-29.
- Guérin, S. (2012). Les aidants, cœur du système social. *Revue Projet*, n° 326(1), 47-54.
- Guide de l'aidant familial* (3^e éd.). (2011). Ministère de la santé et des solidarités.
- Guillon Verne, E. (2004). Fausses routes et gestes d'urgence. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 25(1), 25-29.

- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M.-A., & Cans, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : Revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18(2), 204-214.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, N° 102(3), 23.
- Jaeger, M. (2012). Le continuum aidants informels– aidants professionnels. *Vie sociale*, N° 4(4), 97-110.
- Kim, J.-S., Han, Z.-A., Song, D. H., Oh, H.-M., & Chung, M. E. (2013). Characteristics of Dysphagia in Children with Cerebral Palsy, Related to Gross Motor Function. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 92, 912-919.
- Laigle, P., & Steck-Bajon, P. (2010). Rôle de l'orthophoniste dans l'accompagnement-soutien des parents d'enfants avec des lésions cérébrales acquises. In *Rééducation Orthophonique—La guidance / accompagnement parental auprès de l'enfant handicapé* (p. 27-37). OrthoEdition.
- Landfeldt, E., Edström, J., Buccella, F., Kirschner, J., & Lochmüller, H. (2018). Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden : A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(10), 987-996.
- Le Métayer, M. (2008). Identification et évaluation des troubles buccofaciaux en infirmité motrice cérébrale. Modalités de l'éducation thérapeutique. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 29(3), 117-120.
- Le Métayer, M. (2010). Qu'en est-il de l'examen clinique en infirmité motrice cérébrale (paralysie cérébrale) – Quelles perspectives rééducatives ? *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 31(4), 152-163.
- Le soutien des aidants non professionnels*. (2014). [Recommandations de bonnes pratiques]. ANESM.

- Lecerf, J., Gorts, G., & Defontaine, G. (2001). Nutrition entérale de longue durée : Notre expérience à partir des problèmes posés chez des enfants alités polyhandicapés. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 15(2), 101-107.
- Leroy-Malherbe, V. (2002). L'infirmité motrice cérébrale. In *Déficiences motrices et situations de handicaps* (Edition APF).
- Lubrano, M., Piperno, D., Stremler-Le Bel, N., & Sattler, C. (2012). Maladies neuromusculaires de l'enfant. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 4(3), 127-129.
- Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel.* (2011). Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux.
- McFarland, D. H. (2009). *L'anatomie en orthophonie—Parole, déglutition et audition* (2^e éd.). Elsevier Masson.
- Merrot, O., Guatterie, M., & Fayoux, P. (2011). Pathologie neurologique du pharynx et troubles de la déglutition chez l'enfant et l'adulte. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 6(4), 1-14.
- Monzy, F., & Bommelaer, G. (2006). Bilan diagnostique d'une dysphagie. *Acta Endoscopica*, 36(4), 519-532.
- Namasivayam-MacDonald, A. M., & Shune, S. E. (2018). The Burden of Dysphagia on Family Caregivers of the Elderly : A Systematic Review. *Geriatrics*, 3(2), 30.
- OMS | Constitution.* (2020, mars 22). WHO. <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>
- OMS | Nutrition.* (2020, mars 22). WHO. <http://www.who.int/topics/nutrition/fr/>
- Péréon, Y., Mercier, S., & Magot, A. (2015). Physiopathologie de la dystrophie musculaire de Duchenne. *Archives de Pédiatrie*, 22(12), 12S18-12S23.

- Pierron-Robinet, G., Bonnet, M., Mariage, A., & Puyraveau, M. (2018). Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 176(2), 170-176.
- Podevin, G., Capito, C., Leclair, M. D., & Heloury, Y. (2006). Les problèmes digestifs et le polyhandicap chez l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 13(6), 638-640.
- Réveillère, C. (2019). Myopathie de Duchenne et impact de la charge de soins sur les aidants naturels. *Les Cahiers de Myologie*, 19, 31-31.
- Rofidal, T. (2004). Les aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée—Manger, digérer, se nourrir. *CESAP*, 58.
- Rofidal, T. (2011). Soins de la vie quotidienne dans le traitement du reflux gastro-œsophagien et prévention des fausses routes par régurgitation. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 32(1), 21-24.
- Romelaer, P. (2005). Chapitre 4. L'entretien de recherche. In *Management des ressources humaines* (p. 101-137). De Boeck Supérieur; Cairn.info.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report : The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8-14.
- Rougnant, L. (2012). *Sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant : Une réponse autrichienne* [Certificat de Capacité en Orthophonie]. Nantes, Médecine et Techniques Médicales.
- Sankar, C., & Mundkur, N. (2005). Cerebral palsy—Definition, classification, etiology and early diagnosis. *The Indian Journal of Pediatrics*, 72(10), 865-868.
- Schumacher, S., & Müller, M. (2007). Que faire en cas de troubles de la déglutition ? *Forum Médical Suisse*, 7, 130-134.

- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (2e édition). De Boeck Supérieur.
- Senez, C., & Svendsen, F.-A. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal. cop. 2002.
- Sullivan, P. B. (2008). Gastrointestinal disorders in children with neurodevelopmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 128-136.
- Truscelli, D. (2008). Pathologies cérébrales : Troubles associés aux infirmités. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 29(1), 15-22.
- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : Quelles sont les conséquences ? *Regards sur la société canadienne*, 16.
- Urtizbera, J.-A. (2009). *Zoom sur...la prise en charge dans la dystrophie musculaire de Duchenne*. AFM-Téléthon.
- Urtizbera, J.-A., Boucharaf, W., & Frischmann, M. (2008). Maladies neuromusculaires : Évolution des concepts médicocientifiques et des pratiques de soins. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56(2), 51-57.
- Weber, A. (2010). Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants. In *Les aidants familiaux*.
- Zoom sur...l'amyotrophie spinale proximale liée au gène SMN1*. (2019). AFM-Téléthon.

Annexes

Annexe I. Muscles impliqués dans les 3 phases de la déglutition (Crevier-Buchman et al., 2007).....	76
Annexe II. Coupe sagittale de la tête et du cou (BleECKx, 2002).....	77
Annexe III. Causes d'aspiration (Schumacher & Müller, 2007).....	78
Annexe IV. Terminologie de la paralysie cérébrale	79
Annexe V. Caractéristiques des troubles de la déglutition chez les enfants souffrant de paralysie cérébrale (Kim et al., 2013)	80
Annexe VI. Classification Internationale du Fonctionnement établie par l'OMS (2001)	81
Annexe VI.I. Schéma conceptuel de la CIF (OMS, 2001)	81
Annexe VI.II. Définitions des modules de la CIF (Barral, 2007)	81
Annexe VII. Caractéristiques des 3 types d'entretiens (Imbert, 2010).....	82
Annexe VIII. Présentation de la recherche	83
Annexe IX. Guide d'entretien	84
Annexe IX.I. Version 1	84
Annexe IX.II. Version 2	87
Annexe IX.III. Version finale	88
Annexe X. Consentement vierge de participation à la recherche	90
Annexe XI. Autorisation vierge pour l'enregistrement des données audio et leur exploitation.....	91
Annexe XII. Ebauche de la grille d'analyse thématique	92
Annexe XIII. Grille d'analyse thématique enrichie par la méthode de l'attention flottante..	93
Annexe XIV. Grille d'analyse thématique finale.....	94
Annexe XV. Nombre d'occurrences, entretien par entretien, de chaque thème secondaire de la grille d'analyse	99
Annexe XVI. Graphiques utilisés pour interpréter le nombre d'occurrences des propos .	104
Annexe XVI.I. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour décrire la dysphagie.....	104
Annexe XVI.II. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour décrire les risques pour l'enfant.....	105
Annexe XVI.III. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour décrire le rôle à avoir auprès de l'aidant	105
Annexe XVI.IV. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour décrire les adaptations et les changements mis en place	105
Annexe XVI.V. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur l'enfant	106
Annexe XVI.VI. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur l'enfant.....	106
Annexe XVI.VII. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent.....	107
Annexe XVI.VIII. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent.....	108
Annexe XVI.IX. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer des différents besoins.....	109

Annexe XVI.X. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer des besoins dans différentes dimensions	110
Annexe XVII. Graphiques réalisés pour analyser la proportion des thèmes principaux par rapport à nos questions	111
Annexe XVIII. Proportions des thèmes généraux au sein de l'ensemble du corpus	113

Annexe I. Muscles impliqués dans les 3 phases de la déglutition (Crevier-Buchman et al., 2007)

Tableau 1.
Tableau des muscles.

Phase de la déglutition	Muscles	Action	Innervation
Préparation orale et phase orale	Orbiculaires des lèvres (sangle labiale)	Ouvre et ferme les lèvres, protraction et arrondissement labial	VII
	Carré du menton	Abaisse la lèvre inférieure	VII
	Houppes du menton	Avance la lèvre inférieure	VII
	Releveur de la lèvre supérieure	Élève la lèvre supérieure et la commissure labiale	VII
	Risorius	Rétracte les commissures labiales	VII
	Grand zygomatique	Tire en arrière et en haut la commissure labiale	VII
	Canin	Élève la commissure labiale	VII
	Triangulaire des lèvres	Abaisse la commissure labiale	VII
	Buccinateurs (sangle jugale)	Mastication : rétrécit le vestibule, rétracte les joues, maintient le bolus entre les molaires	VII
	Masséter (mastication)	Mouvements antéropostérieurs en cas de contraction bilatérale ; broie le bolus, élève la mandibule	V3
	Ptérygoïdien médial	Mouvements antéropostérieurs en cas de contraction bilatérale ; élève et avance la mandibule	V3
	Temporal (fibres antérieures)	Mouvements antéropostérieurs en cas de contraction bilatérale ; élève et rétracte la mandibule	V3
	Ptérygoïdien latéral	Mouvements antéropostérieurs en cas de contraction bilatérale ; abaisse, avance la mandibule	V3
	Temporal (fibres postérieures)	Mouvements de diduction en cas de contraction unilatérale ; action rétropropulsive	V3
	Ptérygoïdien latéral	Mouvements de diduction en cas de contraction unilatérale ; action propulsive	V3
	Palatoglosse (glossostaphylin)	Élève la partie postérieure de la langue, abaisse le voile, ferme la cavité orale	IX, X, XI
	Phase pharygée	Muscles intrinsèques de la langue en avant du V lingual	Participe à la phase préparatoire en malaxant le bolus puis à la phase orale
Muscles intrinsèques de la langue en arrière du V lingual (base de langue)		Participe à la propulsion du bolus vers le pharynx, en synergie avec les muscles du pharynx	XII
Génioglosse (muscle extrinsèque)		Protracte et abaisse la langue	XII
Hyoglosse (muscle extrinsèque)		Abaisse la langue	XII
Styloglosse		Rétracte et élève la partie postérieure de la langue	IX, X, XI
Palatopharyngien (pharyngostaphylin)		Abaisse le voile, élève le pharynx, rétrécit l'oropharynx	IX, X, XI
Uvulaire		Élève la luette	IX, X, XI
Péristaphylin interne (élevateur du voile)		Élève le voile	IX, X, XI
Péristaphylin externe (tenseur du voile)		Tend le voile	IX, X, XI
Mylohyoïdien		Élève la base de la langue, le plancher buccal et l'os hyoïde	V
Digastrique		Élève l'os hyoïde et la base de la langue	V, VII
Géniopharyngien		Élève l'os hyoïde et la langue	XII, C1
Stylohyoïdien		Élève l'os hyoïde et la base de la langue	VII
Thyrohyoïdien		Abaisse le larynx et l'os hyoïde	XII, C1
Stylopharyngien		Ouvre le pharynx, élève le pharynx et le larynx	IX
Salpingopharyngien		Ouvre le rhinopharynx et la trompe auditive	IX, X, XI
Constricteurs supérieur, moyen et inférieur		Contraction de haut en bas en rétrécissant le pharynx, participe au péristaltisme pharyngé	IX, X, XI
Musculature intrinsèque du larynx	Fermeture séquentielle de bas en haut (plis vocaux, plis ventriculaires), sauf pour le cricoaryténoïdien postérieur	X	
Musculature extrinsèque du larynx (sus- et sous-hyoïdien)	Muscles suspenseurs du larynx, abaisseurs de la mandibule, ascension de l'os hyoïde		

Ce tableau récapitule les muscles impliqués dans les 3 phases de la déglutition et la manière dont ils interviennent (Crevier-Buchman et al., 2007, p. 2).

Annexe II. Coupe sagittale de la tête et du cou (Bleeckx, 2002)

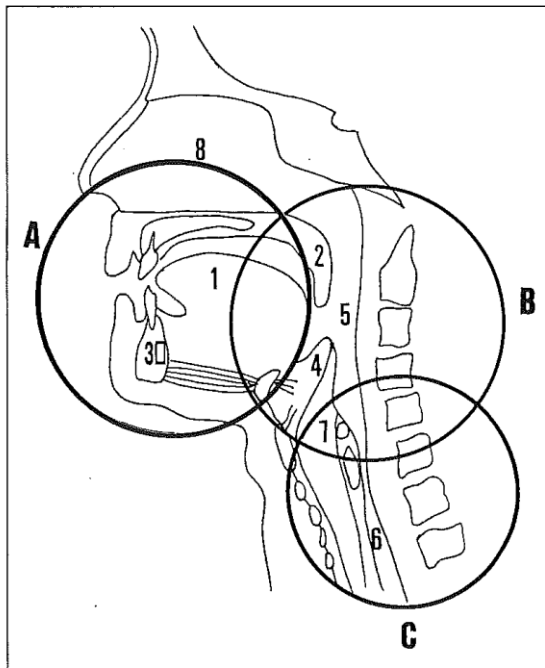


Figure 1.1

Coupe sagittale schématique de la tête et du cou.

Représentation des trois phases de la déglutition selon trois cercles.

A. Phase orale, seule étape volontaire. Elle se subdivise elle-même en deux temps successifs :

- l'apport des aliments à la bouche
- la phase orale proprement dite :
 - a) préparation du bol
 - b) propulsion de celui-ci

B. Phase pharyngée qui est automatico-réflexe et débute avec le réflexe de déglutition dont les conséquences sont multiples :

- élévation du voile du palais
- apnée
- recul de la racine de la langue
- entrée en action du péristaltisme pharyngé
- abaissement de l'épiglotte
- fermeture et ascension du larynx

C. Phase œsophagienne essentiellement réflexe qui commence lors de l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage et se poursuit par un péristaltisme.

- | | |
|--------------------|------------------|
| 1. Langue | 5. Pharynx |
| 2. Voile du palais | 6. Œsophage |
| 3. Mandibule | 7. Larynx |
| 4. Épiglote | 8. Cavité nasale |

Cette figure permet de récapituler les structures anatomiques impliquées dans les différentes phases de la déglutition adulte normale ainsi que le déroulement et le rôle des différentes phases de la déglutition (Bleeckx, 2002, p. 5).

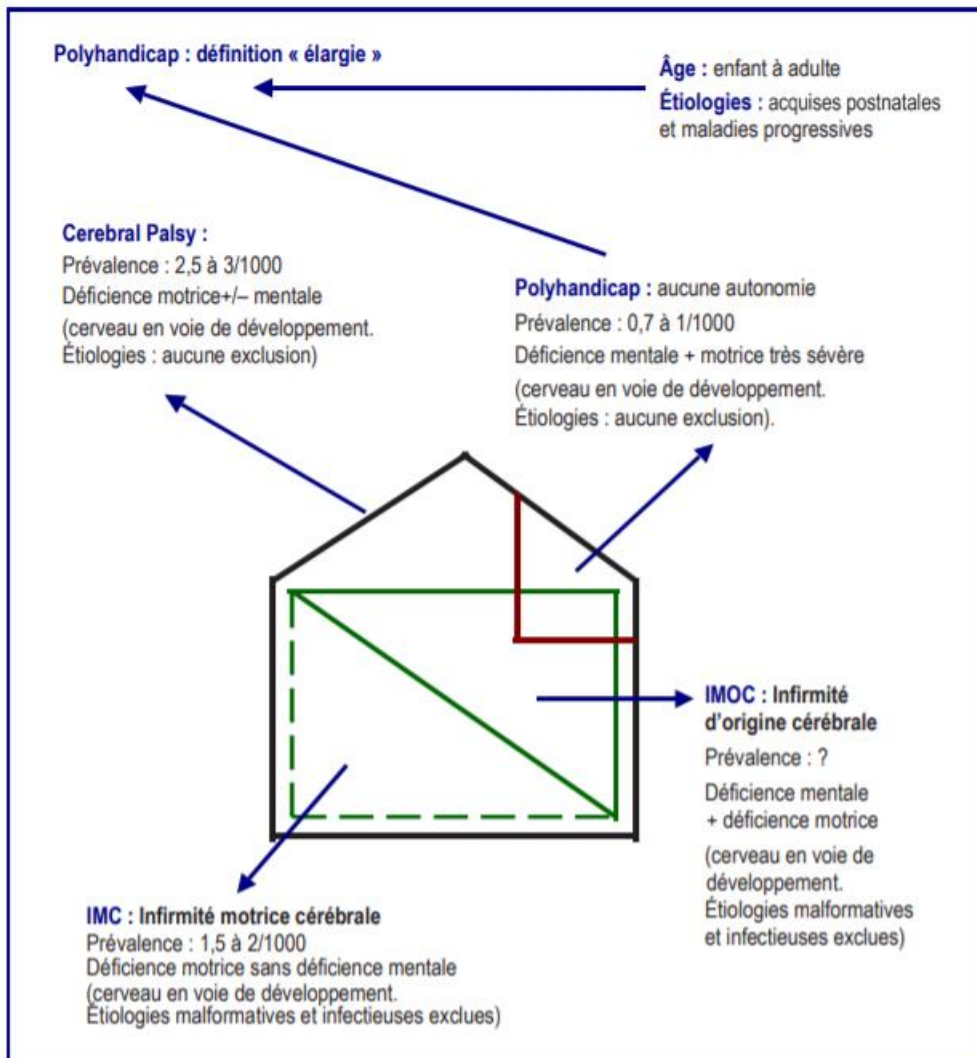
Annexe III. Causes d'aspiration (Schumacher & Müller, 2007)

Tableau 4. Causes d'aspiration.

Type d'aspiration	Causes possibles
Avant la déglutition	Affections oropharyngées
	Mastication insuffisante du bolus alimentaire
	Trouble du contrôle oral du bolus
	Trouble du transport oral du bolus alimentaire
Pendant la déglutition	Défaillance de l'occlusion laryngée
	Défaillance de l'élévation du larynx
Après la déglutition	Défaillance de l'occlusion vélopharyngée
	Défaillance de la rétraction de la base de la langue
	Défaillance de la contraction pharyngée
	Trouble de l'ouverture du sphincter œsophagien supérieur
	Diverticule de Zenker
	Fistule trachéo-œsophagienne
	Achalasie / sténose
	Reflux gastro-œsophagien

Ce tableau récapitule les causes possibles au phénomène d'aspiration avant, pendant et après la déglutition (Schumacher & Müller, 2007, p. 132).

Annexe IV. Terminologie de la paralysie cérébrale



Ce schéma récapitule les données concernant les différentes terminologies utilisées en France, désormais toutes rassemblées sous l'expression « paralysie cérébrale ». Il est issu des Recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (*Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge*, 2014, p. 10).

Annexe V. Caractéristiques des troubles de la déglutition chez les enfants souffrant de paralysie cérébrale (Kim et al., 2013)

TABLE 3 Characteristics of swallowing abnormalities in children with CP (*N* = 29)

Videofluoroscopic Findings	Mild (<i>n</i> = 10) GMFCS E&R I or II	Moderate (<i>n</i> = 7) GMFCS E&R III	Severe (<i>n</i> = 12) GMFCS E&R IV or V	<i>P</i>
Oral preparatory phase abnormalities				
Any	3 (30.0)	5 (71.4)	12 (100)	0.0006
Reduced lip closure	1 (10.0)	2 (24.1)	8 (66.7)	0.0221
Inadequate bolus formation	3 (30.0)	4 (57.1)	12 (100)	0.0011
Oral phase abnormalities				
Any	7 (70.0)	7 (100.0)	11 (91.7)	0.2577
Residue in the oral cavity	3 (30.0)	5 (71.4)	10 (83.3)	0.0459
Delayed oral transit time	0 (0)	2 (28.6)	5 (41.7)	0.0534
Delayed triggering of pharyngeal swallow	0 (0)	3 (42.9)	6 (50.0)	0.0179
Piecemeal deglutition	5 (50.0)	5 (71.4)	10 (83.3)	0.3075
Pharyngeal phase abnormalities				
Any	6 (60.0)	7 (100.0)	11 (91.7)	0.1030
Reduced elevation of the larynx	0 (0)	1 (14.3)	7 (58.3)	0.0050
Nasal penetration	0 (0)	0 (0)	1 (8.3)	1.0000
Residue in the valleculae	6 (60.0)	7 (100.0)	11 (91.7)	0.1030
Residue in the pyriform sinus	2 (20.0)	3 (42.9)	6 (50.0)	0.3918
Coating on the pharyngeal wall	0 (0)	3 (42.9)	8 (66.7)	0.0028
Delayed pharyngeal transit time	0 (0)	0 (0)	6 (50.0)	0.0034
Multiple swallow	1 (10.0)	5 (71.4)	9 (75)	0.0045
Aspiration	0 (0)	1 (14.3)	6 (50.0)	0.0166

Values are presented as number (percentage). *P* values are based on Fisher's exact test.

TABLE 4 Oromotor dysfunction in children with CP (*N* = 29)

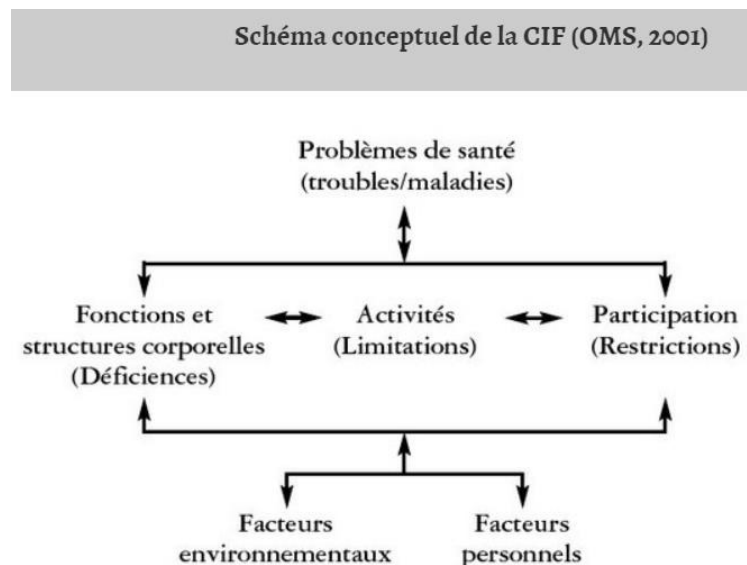
Oromotor Dysfunction	Mild (<i>n</i> = 10) GMFCS E&R I or II	Moderate (<i>n</i> = 7) GMFCS E&R III	Severe (<i>n</i> = 12) GMFCS E&R IV or V	<i>P</i>
Any	2 (20.0)	2 (28.6)	11 (91.7)	0.0009
Tongue thrust	0 (0)	0 (0)	4 (33.3)	0.0636
Fluid or food loss during eating	0 (0)	0 (0)	5 (41.7)	0.0155
Coughing during eating	1 (10.0)	0 (0)	4 (33.3)	0.2481
Excessive meal time (>45 mins)	0 (0)	0 (0)	2 (16.7)	0.3251
Difficulty in textured food	2 (20.0)	2 (28.6)	9 (75.0)	0.0323

Values are presented as number (percentage). *P* values are based on Fisher's exact test.

Ces 2 tableaux sont issus des résultats des travaux de Kim et al. (2013, p. 5-6). Ils présentent les symptômes retrouvés lors de l'évaluation de la déglutition d'enfants souffrant de PC, en lien avec leur niveau globale de motricité.

Annexe VI. Classification Internationale du Fonctionnement établie par l'OMS (2001)

Annexe VI.I. Schéma conceptuel de la CIF (OMS, 2001)



La CIF consiste en une classification interactive dans laquelle chaque dimension du fonctionnement (fonctions et structures corporelles, activités et participation) est en interaction avec les autres ainsi qu'avec des facteurs environnementaux et personnels.

Annexe VI.II. Définitions des modules de la CIF (Barral, 2007)

DÉFINITIONS

Dans le contexte de la santé

Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les **structures anatomiques** désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Les **déficiences** désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une **activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

La **participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Afin d'éclaircir les modules présents dans le schéma de la CIF et de comprendre cette classification, Barral propose les définitions ci-dessus (2007).

Annexe VII. Caractéristiques des 3 types d'entretiens (Imbert, 2010)

Tableau 1
Caractéristiques des trois types d'entretiens

Entretien dirigé (ou directif)	Entretien semi-dirigé (ou semi-directif)	Entretien libre (ou non directif)
Discours non continu qui suit l'ordre des questions posées	Discours par thèmes dont l'ordre peut être plus ou moins bien déterminé selon la réactivité de l'interviewé	Discours continu
Questions préparées à l'avance et posées dans un ordre bien précis	Quelques points de repère (passages obligés) pour l'interviewer	Aucune question préparée à l'avance
Information partielle et réduite	Information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi	Information de très bonne qualité, mais pas nécessairement pertinente
Information recueillie rapidement ou très rapidement	Information recueillie dans un laps de temps raisonnable	Durée de recueil d'informations non prévisible
Inférence assez faible	Inférence modérée	Inférence exclusivement fonction du mode de recueil

D'après De Ketele et Roegiers (1996, p. 172).

Ce tableau synthétise les principales caractéristiques des différents types d'entretiens (Imbert, 2010, p. 24).

Annexe VIII. Présentation de la recherche

« Lors de notre cursus, il nous est demandé de réaliser un mémoire de recherche. C'est dans ce contexte que je me suis intéressée plus particulièrement aux troubles de la déglutition chez l'enfant. Je me suis aperçue qu'ils étaient fréquents lorsque l'enfant souffre aussi de troubles de la motricité. Les troubles de la déglutition peuvent avoir des répercussions importantes mais il n'y a que peu de recherches sur ce sujet effectuées auprès des familles des enfants souffrant de troubles de la motricité. C'est pour cela que je souhaiterais échanger avec vous, afin d'obtenir votre vision des troubles de la déglutition de votre enfant et de leurs répercussions »

Figure 1 : Texte de présentation de la recherche

Lors de notre premier contact téléphonique avec les différents parents, nous leur avons expliqué les raisons pour lesquelles nous les contactons et les objectifs de notre recherche. Pour uniformiser les explications données et pour éviter d'induire les réponses à nos questions au cours de l'interview, nous nous sommes appuyée sur le texte ci-dessus pour réaliser notre présentation.

Ce texte a également été intégré à notre guide d'entretien puisque nous avons rappelé le cadre et les objectifs de notre enquête avant de débiter les entretiens semi-dirigés.

Annexe IX. Guide d'entretien

Annexe IX.I. Version 1

Rôle de l'aidant	<p>Comment décririez-vous votre rôle auprès de votre enfant ? Pouvez-vous me décrire comment se passent les repas en général ? → Que faites-vous auprès de votre enfant ? → Comment vous accompagnent vos proches au quotidien ? → Comment votre entourage perçoit-il votre rôle ? → De quelles ressources bénéficiez-vous lorsque vous avez des interrogations ?</p> <p>De quoi auriez-vous besoin pour vous accompagner au mieux au quotidien ? Qu'aimeriez-vous que l'on vous propose pour vous accompagner dans ce rôle ?</p>
Bien-être psychologique	<p>Au niveau du moral, en ce moment... ? → De quelles ressources bénéficiez-vous lorsque vous vous sentez inquiets ? → Quels mots utiliseriez-vous pour définir votre moral, votre état d'esprit ? → Comment parlez-vous de votre rôle à votre entourage ? → Quel soutien avez-vous de la part de votre entourage ? → Aimeriez-vous rencontrer d'autres parents avec qui échanger ? Pourquoi ?</p> <p>Comment pourrions-nous vous aider ? Que souhaiteriez-vous que l'on vous propose ?</p>
Bien-être physique	<p>Comment qualifieriez-vous votre état de santé ? → Comment décririez-vous votre sommeil ? → Comment décririez-vous votre alimentation ? → Vous arrive-t-il d'avoir des douleurs ? Dans quel contexte ? → Vous arrive-t-il d'être fatigué ? Pour quelles raisons ?</p> <p>Que pouvons-nous faire pour vous soulager ?</p>
Aspect familial	<p>Pouvez-vous me décrire votre famille ? Comment la pathologie de votre enfant a-t-elle influencé vos relations familiales ? → Comment décririez-vous les échanges entre les membres de votre famille ? → Comment vous sentez-vous lorsque vous êtes chez vous ?</p> <p>De quoi auriez-vous besoin pour vous sentir mieux au sein de votre vie familiale ?</p>
Aspect social	<p>Comment la pathologie de votre enfant a-t-elle retentit sur votre cercle amical, vos relations sociales ? → Quelles activités faites-vous avec votre enfant ? → A quelles activités avez-vous renoncé ? → Pouvez-vous me parler de vos activités ? → Quel temps consacrez-vous à vos activités ? → Au quotidien, comment parvenez-vous à conjuguer votre vie personnelle et votre vie sociale ? → Vous arrive-t-il de sortir sans votre proche ?</p> <p>Que souhaiteriez-vous changer concernant votre vie sociale ?</p>

	<p>De quoi auriez-vous besoin pour conjuguer au mieux votre vie personnelle et votre vie sociale ?</p>
Activité professionnelle	<p>Comment votre activité professionnelle a-t-elle évolué avec la pathologie de votre enfant ? → Pouvez-vous me parler de votre travail ? → Comment vous sentez-vous dans votre quotidien au travail ? → Etes-vous investis dans des associations, faites-vous du bénévolat ? De quel sorte ?</p> <p>Comment pourrions-nous vous accompagner pour améliorer cet aspect de votre vie ?</p>
Aspect économique	<p>Au niveau financier, pouvez-vous me décrire l'impact que la pathologie de votre enfant a au quotidien ? → Pouvez-vous m'indiquer si vous avez changé certaines de vos habitudes pour des raisons financières ? → Vous sentez-vous inquiets sur le plan financier par rapport aux nécessités économiques des soins dont a besoin votre enfant ?</p> <p>Aimeriez-vous que l'on vous accompagne par rapport à cet aspect financier ? Que souhaiteriez-vous que l'on fasse vous aider ?</p>
Aspect social	<p>Comment la pathologie de votre enfant a-t-elle retentit sur votre cercle amical, vos relations sociales ? → Quelles activités faites-vous avec votre enfant ? → A quelles activités avez-vous renoncé ? → Pouvez-vous me parlez de vos activités ? → Quel temps consacrez-vous à vos activités ? → Au quotidien, comment parvenez-vous à conjuguer votre vie personnelle et votre vie sociale ? → Vous arrive-t-il de sortir sans votre proche ?</p> <p>Que souhaiteriez-vous changer concernant votre vie sociale ? De quoi auriez-vous besoin pour conjuguer au mieux votre vie personnelle et votre vie sociale ?</p>
Activité professionnelle	<p>Comment votre activité professionnelle a-t-elle évolué avec la pathologie de votre enfant ? → Pouvez-vous me parler de votre travail ? → Comment vous sentez-vous dans votre quotidien au travail ? → Etes-vous investis dans des associations, faites-vous du bénévolat ? De quel sorte ?</p> <p>Comment pourrions-nous vous accompagner pour améliorer cet aspect de votre vie ?</p>
Aspect économique	<p>Au niveau financier, pouvez-vous me décrire l'impact que la pathologie de votre enfant a au quotidien ? → Pouvez-vous m'indiquer si vous avez changé certaines de vos habitudes pour des raisons financières ? → Vous sentez-vous inquiets sur le plan financier par rapport aux nécessités économiques des soins dont a besoin votre enfant ?</p>

	<p>Aimeriez-vous que l'on vous accompagne par rapport à cet aspect financier ?</p> <p>Que souhaiteriez-vous que l'on fasse vous aider ?</p>
Autres points	<p>Pensez-vous à d'autres aspects que nous n'aurions pas abordé ?</p> <p>Quelle place prend la dysphagie ... ?</p> <p>Comment auriez-vous souhaité que l'on intervienne au cours de l'évolution de la dysphagie de votre enfant ?</p> <p>Quel professionnel vous a le plus accompagné ... ?</p> <p>→ Comment envisagez-vous les prochains mois ?</p> <p>→ Que souhaiteriez-vous à l'avenir ?</p> <p>→ Comment pourrions-nous mieux vous accompagner ?</p>

Il s'agit ici des 3 pages de la première version du guide d'entretien.

Annexe IX.II. Version 2

<p>Répercussions du trouble (sur l'enfant et sur les parents)</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Que savez-vous des difficultés de votre enfant à s'alimenter ? Pouvez-vous les décrire ? → Au cours de la maladie de votre enfant, quand et comment les troubles de la déglutition ont-ils été repérés ? → Comment les troubles ont-ils évolué ? → Pouvez-vous décrire le déroulement d'un repas classique à la maison ? → Comment décririez-vous votre rôle auprès de votre enfant par rapport à la dysphagie ? → Comment vous sentez-vous lorsque le moment du repas arrive ? Et au cours du repas ? → Comment décririez-vous actuellement vos sentiments par rapport à cette difficulté d'alimentation ? → Comment la gestion du repas de votre enfant se répercute-elle sur votre vie ? → Au quotidien, comment parvenez-vous à conjuguer la dysphagie de votre enfant et votre vie personnelle ? → Quels changements la dysphagie a-t-elle entraîné dans votre vie ? → Comment avez-vous réagi à ces changements ? Comment vous y êtes-vous adaptés ? → La dysphagie implique des changements, une adaptation. Qu'en pensent vos proches ? → Comment vous accompagnent vos proches au quotidien par rapport à la dysphagie de votre enfant ? → Quelles situations ou événements évitez-vous ou appréhendez-vous ? → Quelle place prend la dysphagie de votre enfant dans votre quotidien ? → Avec qui avez-vous pu échanger au sujet de la dysphagie de votre enfant ?
<p>Existence de besoins consécutifs aux répercussions (expression de difficultés et interrogations par rapport à l'impact sur l'enfant et sur les parents)</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Quels sont vos besoins actuellement par rapport à la dysphagie ? → Comment facilitez-vous les repas pour votre enfant ? → Quelles difficultés rencontrez-vous par rapport à la dysphagie de votre enfant ? → De quelles ressources bénéficiez-vous lorsque vous êtes inquiets par rapport à l'alimentation de votre enfant ? → Qui sont vos interlocuteurs lorsque vous êtes en difficulté par rapport aux troubles de la déglutition de votre enfant ? → De quelles ressources bénéficiez-vous lorsque vous avez des interrogations par rapport à la dysphagie de votre enfant ?
<p>Expression de différents besoins (évocation de besoins dans plusieurs sphères de la vie et de besoins de différents types)</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Actuellement, avez-vous le sentiment que vous manquez d'informations par rapport à la dysphagie ? → Pensez-vous à d'autres aspects que nous n'aurions pas abordé ? → Comment auriez-vous souhaité que l'on intervienne au cours de l'évolution de la dysphagie de votre enfant ? → Comment pourrions-nous mieux vous accompagner par rapport aux troubles de la déglutition de votre enfant ? → Que souhaiteriez-vous à l'avenir par rapport à la dysphagie ?

Il s'agit là de la deuxième version du guide d'entretien.

Date de l'entretien :

Guide d'entretien

Nom (initiale) :

Prénom (initiale)

Qualité :

Prénom de l'enfant (modifié) :

Age de l'enfant :

Déroulé de l'entretien :

1. Accueil de l'aidant.
2. Remerciements pour la participation à l'étude.
3. Nouvelle présentation de l'interviewer (nom, prénom, filière et institut).
4. Présentation de l'interviewé/de son lien avec la personne aidée.
5. Nouvelle présentation de l'étude (recherche pour mémoire, nom du maître de mémoire, objectif de l'étude).

« Lors de notre cursus, il nous est demandé de réaliser un mémoire de recherche. C'est dans ce contexte que je me suis intéressée plus particulièrement aux troubles de la déglutition chez l'enfant. Je me suis aperçue qu'ils étaient fréquents lorsque l'enfant souffre aussi de troubles de la motricité. Les troubles de la déglutition peuvent avoir des répercussions importantes mais il n'y a que peu de recherches sur ce sujet effectuées auprès des familles des enfants souffrant de troubles de la motricité. C'est pour cela que je souhaiterais échanger avec vous, afin d'obtenir votre vision des troubles de la déglutition de votre enfant et de leurs répercussions »

6. S'assurer qu'aucune recherche de ce type n'a déjà été faite.
7. Attentes : point de vue de l'aidant essentiel, aborder tout ce qui est important pour lui, pas de jugement, tout est valable et justifié.
8. Durée de l'entretien, consentement, anonymisation et accord pour l'enregistrement.

Ce document constitue la première page de notre guide d'entretien final. Il récapitule les étapes du déroulement de l'interview et nous pouvons y annoter les principales informations concernant l'enquête.

Date de l'entretien :

Répercussions du trouble (sur l'enfant et sur les parents)	<p>Que savez-vous des difficultés de votre enfant à s'alimenter ?</p> <ul style="list-style-type: none">→ Pouvez-vous décrire les difficultés de votre enfant à s'alimenter ?→ Pouvez-vous me raconter l'histoire de la dysphagie de votre enfant ? <p>Comment décririez-vous votre rôle auprès de votre enfant par rapport à la dysphagie ?</p> <ul style="list-style-type: none">→ Pouvez-vous décrire le déroulement d'un repas classique à la maison ?→ Que faites-vous pour votre enfant au cours du repas ? <p>Comment les troubles de la déglutition de votre enfant se répercutent-ils sur votre vie ?</p> <ul style="list-style-type: none">→ Au quotidien, comment parvenez-vous à conjuguer la dysphagie de votre enfant et votre vie personnelle ?→ Quelle place a la dysphagie dans votre quotidien ? <p>Quels changements la dysphagie a-t-elle entraîné dans votre vie ?</p> <ul style="list-style-type: none">→ Pouvez-vous décrire les changements dans votre vie liés aux troubles de la déglutition de votre enfant ?
Existence de besoins consécutifs aux répercussions (expression de difficultés et interrogations par rapport à l'impact sur l'enfant et sur les parents)	<p>Quelles difficultés rencontrez-vous par rapport aux troubles de la déglutition de votre enfant ?</p> <ul style="list-style-type: none">→ Pouvez-vous décrire ces difficultés ? <p>Comment parvenez-vous à surmonter ces difficultés ?</p> <ul style="list-style-type: none">→ Pouvez-vous m'expliquer de quelle manière vous parvenez à surmonter les difficultés que vous rencontrez ?→ Quels interlocuteurs avez-vous pour discuter de vos difficultés ? <p>Pensez-vous à d'autres aspects que nous n'aurions pas abordé ?</p> <ul style="list-style-type: none">→ Quel sujet auriez-vous souhaité aborder ?
Expression de différents besoins (évoquant de besoins dans plusieurs sphères de la vie et de besoins de différents types)	
Informations sur l'aidant familial	<p>Quelle est votre situation professionnelle ?</p> <p>Quelle est votre situation familiale ?</p>

Ce document constitue la seconde page de notre guide d'entretien final. Il récapitule à gauche les thèmes abordés au cours de l'interview, en lien avec notre problématique. A droite se trouvent les principales questions abordées (en gras) et d'éventuelles relances (précédées par les flèches).

Annexe X. Consentement vierge de participation à la recherche



Consentement de participation à une étude clinique

De Mademoiselle, Madame, Monsieur (nom, prénom du parent) :

Dans le cadre de son mémoire d'orthophonie (réalisé à l'université de Limoges), Elodie DARMEY m'a proposé de participer à une étude dont l'objectif est d'analyser la perception de l'impact de la dysphagie par les parents d'enfants accueillis en Institut d'Education Motrice dans le cadre de troubles de la motricité.

J'ai reçu des informations précisant les modalités de déroulement de cette étude clinique et exposant notamment les éléments suivants :

- L'évaluation ne nécessite aucune mesure invasive.
- Elle se fera sur environ 1h.
- On me demandera de répondre à des questions au cours d'un entretien semi-dirigé.
- Toutes les données recueillies seront anonymisées.

Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissaient utiles, et j'ai obtenu les réponses à ses questions. J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant avant de prendre ma décision. On m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser, que ma décision ne changera en rien mes relations avec le ou les soignants.

Dans ces conditions, j'accepte de participer à cette évaluation dans les conditions précisées.

Si je le désire, je serai libre à tout moment d'arrêter ma participation.

Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à l'examineur.

Examineur :

Fait à :, Le :

Nom prénom et Signature :

Voici le formulaire de consentement à la participation à l'enquête réalisée dans le cadre de notre mémoire de fin d'études. Nous avons demandé à chaque parent de le compléter avant la réalisation de l'interview.

Annexe XI. Autorisation vierge pour l'enregistrement des données audio et leur exploitation



Autorisation pour l'enregistrement audio/vidéo et l'exploitation des données enregistrées

Présentation

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie. L'étude porte sur la perception de l'impact de la dysphagie par les parents d'enfants accueillis en Institut d'Education Motrice dans le cadre de troubles de la motricité. Cette recherche est menée par Elodie DARMEY et encadrée par Margot DELANNET et Audrey PEPIN-BOUTIN.

Autorisation

(rayer les paragraphes ou les termes qui ne conviendraient pas)

- Je, soussigné(e)

représentant légal de :

- autorise par la présente Elodie DARMEY à m'enregistrer en audio/vidéo le

- autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée :

a) à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)

b) à des fins d'enseignement universitaire

Les éventuels commentaires ou légendes accompagnant la reproduction de ces images vidéo ne doivent pas porter atteinte à ma vie privée. Seul le prénom sera cité dans le cas de vidéo ou d'enregistrements. Le prénom sera modifié dans le cas de documents écrits.

Cette autorisation, valable sans limitation de durée, à dater de la présente, ne concerne que les utilisations pour la production du mémoire de fin d'études. La présente autorisation est personnelle et incessible.

Je m'engage à ne demander ni rémunération complémentaire, ni droit d'utilisation pour les utilisations précitées.

Écrire la mention "Lu et approuvé, bon pour accord"

Fait le , A

Signature :

Nous avons demandé à chaque parent participant à la recherche de compléter cette autorisation avant de procéder à l'enregistrement, la transcription et l'analyse des interviews.

Annexe XII. Ebauche de la grille d'analyse thématique

Description de la dysphagie	
Description des risques pour l'enfant	
Description du rôle de l'aidant auprès de l'enfant	
Description des adaptations et changements mis en place par l'aidant	
Expression de l'impact de la dysphagie sur l'enfant	
Expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur l'enfant	
Expression de l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	
Expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	
Expression de différents besoins spécifiques	
Expression de besoins spécifiques dans différentes dimensions	
Expression de données ne concernant pas la dysphagie	

Ce tableau consiste en la première grille réalisée pour pouvoir répondre à nos hypothèses de recherche.

Annexe XIII. Grille d'analyse thématique enrichie par la méthode de l'attention flottante

Description de la dysphagie	- bavage - incontinence labiale - toux - mastication	- liquide - aliments interdits - autonomie
Description des risques pour l'enfant	- fausse route	
Description du rôle de l'aidant auprès de l'enfant	- préparation des repas - matériel - adaptation	- vigilance - habitude - autonomie
Description des adaptations et changements mis en place par l'aidant	- anticipation - organisation familiale - adaptation	- vigilance - habitude
Expression de l'impact de la dysphagie sur l'enfant	- santé - matériel	- aliments interdits - autonomie
Expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur l'enfant	- santé - évolution	- autonomie
Expression de l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	- temps - finances - comparaison - repas à l'extérieur - isolement	- inquiétude - organisation familiale - activité professionnelle - habitude
Expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	- confiance - parcours de soin	- répit
Expression de différents besoins spécifiques	- communication	- information
Expression de besoins spécifiques dans différentes dimensions	- communication	- information
Expression de données ne concernant pas la dysphagie	- parole - tablette	- déplacements

Cette grille d'analyse a été enrichie des thèmes que nous avons identifiés en procédant à la méthode de l'attention flottante.

Annexe XIV. Grille d'analyse thématique finale

Thèmes des questions permettant de répondre à nos hypothèses de recherche	Principaux thèmes abordés par les parents	Thèmes secondaires	E1	E2	E3	E4
Description de la dysphagie	Symptômes, mécanismes et origines des troubles de la déglutition	origine des troubles				
		évolution lente des troubles				
		dit ne pas connaître le vocabulaire				
		bavage				
		incontinence labiale				
		toux				
		fausse route				
		défaut de contrôle des quantités mises en bouche				
		défaut de contrôle de la propulsion du bol alimentaire				
	fatigue de l'enfant					
	Alimentation	aliments posant des difficultés à l'enfant				
		aliments ne posant pas de difficultés				
		mastication				
	Hydratation	boissons posant des difficultés à l'enfant				
		boissons ne posant pas de difficultés				
	Autonomie	déficit d'autonomie				
possibilités d'autonomie						
Description des risques pour l'enfant	Danger vital	fausse route				
		réaction d'urgence				
	Santé	infections respiratoires				
		constipation				
Description du rôle de l'aidant auprès de l'enfant	Adaptations alimentaires	réflexion autour des aliments cuisinés				
		préparation des aliments				
	Adaptations matérielles	couverts adaptés				
		aides pour l'installation				

		bavoir				
	Comportement adopté	vigilance				
		habitude				
		possibilités d'autonomie				
Description des adaptations et changements mis en place par l'aidant	Organisation	vigilance				
		routine adoptée				
		anticipation				
	Adaptations alimentaires	aliments interdits				
		boissons interdites				
		préparation des aliments				
Adaptations matérielles	installation					
	couverts adaptés					
	bavoir					
Expression de l'impact de la dysphagie sur l'enfant	Santé	hygiène dentaire				
		infections respiratoires				
	Restrictions alimentaires	aliments interdits				
		boissons interdites				
		réaction de l'enfant aux restrictions/adaptations				
refus des restrictions/adaptations par les parents						
Expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur l'enfant	Santé	soins dentaires				
		risques si les soins ne sont pas réalisés à temps				
	Evolution de la dysphagie	symptômes persistants				
		évolution lente de la motricité manuelle ne permettant pas l'autonomie pour les repas				
Expression de l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	Impact financier	peu de moyens financiers				
		répercussion du temps de travail limité				
	Impact professionnel	limitation du temps de travail				
		impact financier				
		nécessité de trouver un employeur flexible				
	Impact social	perte de relations amicales				

		isolement					
		impossibilité d'avoir une vie sociale					
		limitation des sorties					
	Impact familial	organisation familiale					
		éloignement familial					
	Impact temporel	longueur des repas					
		temps de préparation du repas					
	Impact psychologique	vigilance permanente					
		peur de la fausse route					
		épuisement					
	Comparaison	comparaison à l'enfant lui-même					
		comparaison aux autres familles					
comparaison aux autres enfants							
Expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	Parcours de soin	défaut d'information					
		errance diagnostique					
		difficulté d'accueil par une structure					
		prise en soin complémentaire / reprise à la maison					
	Confiance	obligation de faire confiance aux professionnels					
		difficulté à faire confiance aux professionnels					
		rupture de la relation thérapeutique					
	Répit	soutien par un proche					
		soutien par un professionnel					
		besoin de répit					
	Expression de différents besoins spécifiques	Besoin de soutien	surcharge des professionnels en lien avec refus de déranger				
			épuisement				
		sentiment de ne pas écouté					

		sentiment d'être dépossédé de son enfant				
	Besoin d'avoir son avis pris en compte	besoin d'une meilleure communication avec les professionnels de la structure				
		besoin d'être impliqué dans la prise en soins				
		besoin de comprendre le trouble				
	Besoin d'informations	besoin de savoir comment se passe le quotidien de l'enfant à l'IEM				
		besoin de conseils				
		besoin de comprendre les adaptations proposées				
Expression de besoins spécifiques dans différentes dimensions	Comprendre et savoir	besoin de conseils				
		besoin de comprendre les adaptations proposées				
		besoin d'être impliqué dans la prise en soins				
		besoin de comprendre le trouble				
	Cultiver les liens	besoin d'être écouté par les professionnels				
		besoin d'une meilleure communication avec les professionnels de l'IEM				
		besoin de savoir comment se passe le quotidien de l'enfant à l'IEM				
	Prendre soin de soi	besoin de pouvoir solliciter les professionnels				
		besoin de répit				
		besoin de soutien				
besoin d'être écouté						
Expression de données ne concernant pas la dysphagie	Communication de l'enfant	parole				
		moyen de communication alternative et augmentative				
		déplacements				

	Motricité de l'enfant	Jeux				
	Santé de l'enfant	croissance				
		opérations chirurgicales				
		évolution du handicap				

Notre grille d'analyse a été ici enrichie par le codage du corpus. Cela nous a permis de dégager des thèmes principaux et au sein de ceux-là, des thèmes secondaires que nous avons organisé de manière à répondre à nos hypothèses de recherche. Nous y avons également intégré 4 colonnes, chacune correspondant à un entretien, afin d'y inscrire le nombre d'occurrences de chaque thème secondaire. Il s'agit de la version finale.

Annexe XV. Nombre d'occurrences, entretien par entretien, de chaque thème secondaire de la grille d'analyse

Thèmes des questions permettant de répondre à nos hypothèses de recherche	Principaux thèmes abordés par les parents	Thèmes secondaires	E1	E2	E3	E4	
Description de la dysphagie	Symptômes, mécanismes et origines des troubles de la déglutition	origine des troubles	1	1	2	2	
		évolution lente des troubles	3	9	0	4	
		dit ne pas connaître le vocabulaire	1	0	1	0	
		bavage	0	10	0	7	
		incontinence labiale	0	1	5	0	
		toux	1	0	1	0	
		fausse route	6	5	5	5	
		défaut de contrôle des quantités mises en bouche	0	4	0	2	
		défaut de contrôle de la propulsion du bol alimentaire	1	1	0	0	
		fatigue de l'enfant	0	0	2	1	
	Alimentation	aliments posant des difficultés à l'enfant	15	1	3	3	
		aliments ne posant pas de difficultés	2	2	8	12	
		mastication	4	1	2	3	
	Hydratation	boissons posant des difficultés à l'enfant	1	2	3	2	
		boissons ne posant pas de difficultés	2	0	9	6	
	Autonomie	déficit d'autonomie	22	27	11	20	
		possibilités d'autonomie	0	11	13	21	
	Description des risques pour l'enfant	Danger vital	fausse route	6	5	5	5
			réaction d'urgence	0	3	0	1
		Santé	infections respiratoires	0	0	2	0
constipation			0	0	1	1	
Description du rôle de l'aidant auprès de l'enfant	Adaptations alimentaires	réflexion autour des aliments cuisinés	7	0	2	16	
		préparation des aliments	8	2	6	3	
		couverts adaptés	12	7	21	12	

	Adaptations matérielles	aides pour l'installation	0	0	0	4
		bavoir	0	1	3	2
	Comportement adopté	vigilance	0	0	5	15
		habitude	3	4	1	10
		possibilités d'autonomie	0	8	13	21
Description des adaptations et changements mis en place par l'aïdant	Organisation	vigilance	0	0	5	15
		routine adoptée	2	7	1	6
		anticipation	15	0	9	16
	Adaptations alimentaires	aliments interdits	1	0	3	2
		boissons interdites	0	0	3	1
		préparation des aliments	8	2	6	3
	Adaptations matérielles	installation	0	1	0	4
		couverts adaptés	12	7	21	12
		bavoir	0	1	3	2
Expression de l'impact de la dysphagie sur l'enfant	Santé	hygiène dentaire	0	2	0	6
		infections respiratoires	0	0	2	0
	Restrictions alimentaires	aliments interdits	1	0	3	2
		boissons interdites	0	0	3	1
		réaction de l'enfant aux restrictions/adaptations	1	0	7	4
		refus des restrictions/adaptations par les parents	2	2	3	3
Expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur l'enfant	Santé	soins dentaires	0	0	0	8
		risques si les soins ne sont pas réalisés à temps	0	0	0	9
	Evolution de la dysphagie	symptômes persistants	3	9	0	4
		évolution lente de la motricité manuelle ne permettant pas l'autonomie pour les repas	2	0	2	5
Expression de l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	Impact financier	peu de moyens financiers	0	0	4	1
		répercussion du temps de travail limité	0	0	1	1
	Impact professionnel	limitation du temps de travail	1	0	7	6
		impact financier	0	0	1	1
		nécessité de trouver un employeur flexible	0	0	1	1

	Impact social	perte de relations amicales	0	0	2	0	
		isolement	0	2	3	1	
		impossibilité d'avoir une vie sociale	1	0	1	1	
		limitation des sorties	1	0	5	5	
	Impact familial	organisation familiale	1	1	5	4	
		éloignement familial	0	0	1	1	
	Impact temporel	longueur des repas	1	0	0	1	
		temps de préparation du repas	1	0	0	1	
	Impact psychologique	vigilance permanente	0	0	5	15	
		peur de la fausse route	3	2	0	5	
		épuisement	0	11	1	0	
	Comparaison	comparaison à l'enfant lui-même	3	5	4	6	
		comparaison aux autres familles	0	0	2	0	
comparaison aux autres enfants		0	1	2	0		
Expression de difficultés ou d'interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent	Parcours de soin	défaut d'information	0	7	3	0	
		errance diagnostique	0	2	2	0	
		difficulté d'accueil par une structure	0	0	2	1	
		prise en soin complémentaire / reprise à la maison	1	3	2	2	
	Confiance	obligation de faire confiance aux professionnels	1	0	0	0	
		difficulté à faire confiance aux professionnels	1	8	1	0	
		rupture de la relation thérapeutique	1	18	1	0	
	Répit	soutien par un proche	0	0	4	2	
		soutien par un professionnel	0	1	3	5	
		besoin de répit	0	4	3	2	
	Expression de différents besoins spécifiques	Besoin de soutien	surcharge des professionnels en lien avec refus de déranger	1	0	0	0
			épuisement	0	11	1	0
			sentiment de ne pas écouté	0	12	2	0

	Besoin d'avoir son avis pris en compte	sentiment d'être dépossédé de son enfant	0	2	0	0
		besoin d'une meilleure communication avec les professionnels de la structure	1	4	4	1
		besoin d'être impliqué dans la prise en soins	1	0	0	1
	Besoin d'informations	besoin de comprendre le trouble	1	0	1	0
		besoin de savoir comment se passe le quotidien de l'enfant à l'IEM	2	3	2	1
		besoin de conseils	1	1	0	0
		besoin de comprendre les adaptations proposées	1	1	0	0
Expression de besoins spécifiques dans différentes dimensions	Comprendre et savoir	besoin de conseils	1	1	0	0
		besoin de comprendre les adaptations proposées	1	1	0	0
		besoin d'être impliqué dans la prise en soins	1	0	0	1
		besoin de comprendre le trouble	1	0	1	0
	Cultiver les liens	besoin d'être écouté par les professionnels	0	12	2	0
		besoin d'une meilleure communication avec les professionnels de l'IEM	1	4	4	1
		besoin de savoir comment se passe le quotidien de l'enfant à l'IEM	2	3	2	1
	Prendre soin de soi	besoin de pouvoir solliciter les professionnels	1	0	0	0
		besoin de répit	0	11	0	0
		besoin de soutien	1	3	1	0
		besoin d'être écouté	1	4	2	0
	Expression de données ne concernant pas la dysphagie	Communication de l'enfant	parole			
moyen de communication alternative et augmentative			0	7	5	3
		déplacements	0	4	5	10

	Motricité de l'enfant	Jeux				
	Santé de l'enfant	croissance	1	6	7	8
		opérations chirurgicales				
		évolution du handicap				

Ce tableau constitue notre grille d'analyse finale, dans laquelle nous avons précisé le nombre d'occurrences de chaque thème secondaire dans chaque entretien.

Nous n'avons pas autant développé la partie « Expression de données ne concernant pas la dysphagie » puisque ce n'est pas le sujet de notre mémoire.

Annexe XVI. Graphiques utilisés pour interpréter le nombre d'occurrences des propos

Annexe XVI.I. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour décrire la dysphagie

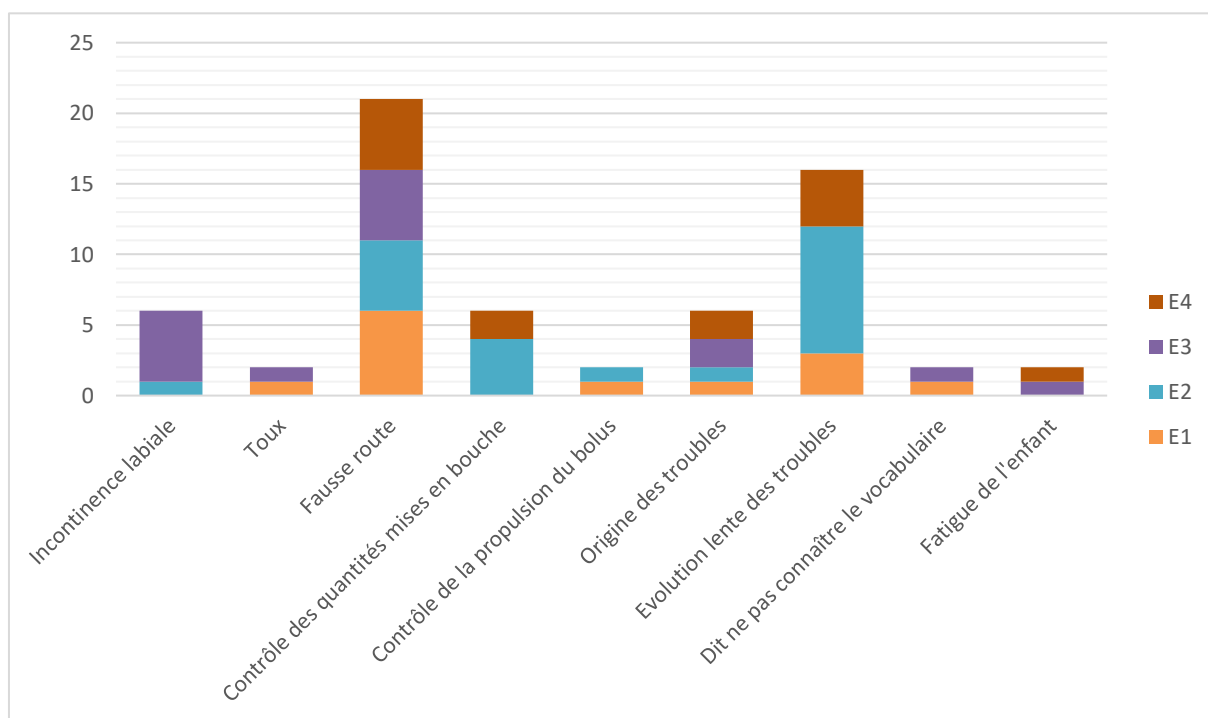


Figure 2 : Fréquence des sous-thèmes de Symptômes

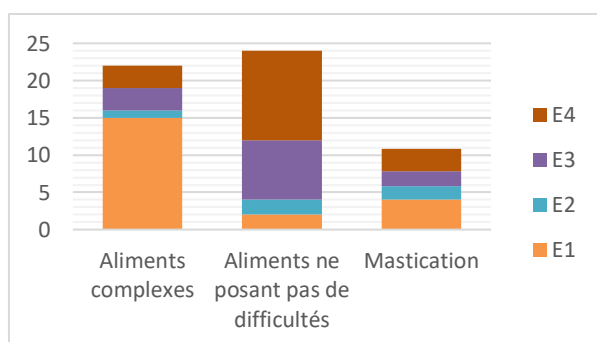


Figure 3 : Fréquence des sous-thèmes de Alimentation

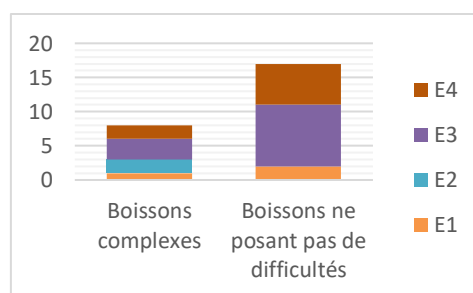


Figure 4 : Fréquence des sous-thèmes de Hydratation

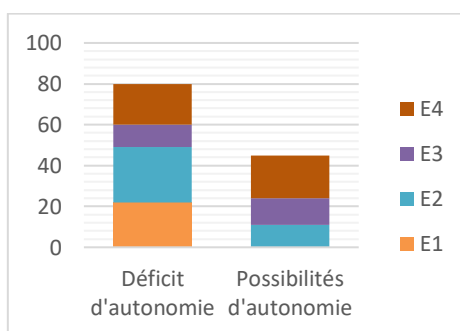


Figure 5 : Fréquence des sous-thèmes de Autonomie

Annexe XVI.II. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour décrire les risques pour l'enfant

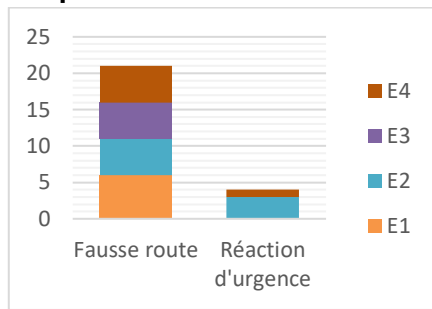


Figure 6 : Fréquence des sous-thèmes de Danger vital



Figure 7 : Fréquence des sous-thèmes de Santé

Annexe XVI.III. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour décrire le rôle à avoir auprès de l'aïdant

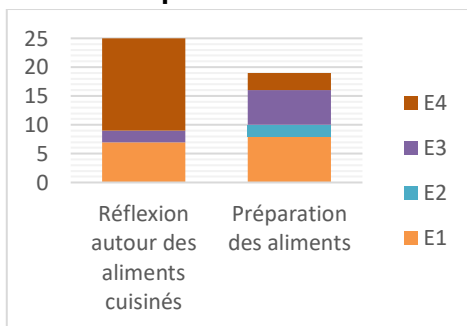


Figure 8 : Fréquence des sous-thèmes de Adaptations alimentaires

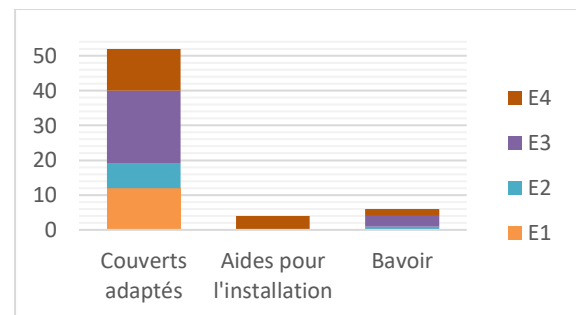


Figure 9 : Fréquence des sous-thèmes de Adaptations matérielles

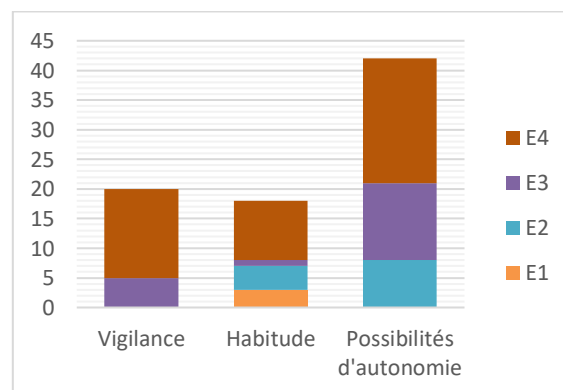


Figure 10 : Fréquence des sous-thèmes de Comportement adopté

Annexe XVI.IV. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour décrire les adaptations et les changements mis en place

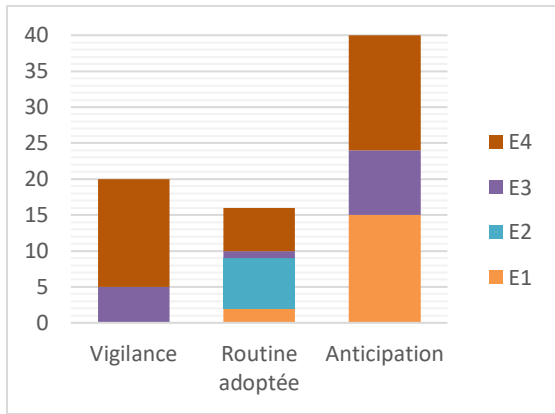


Figure 11 : Fréquence des sous-thèmes de Organisation

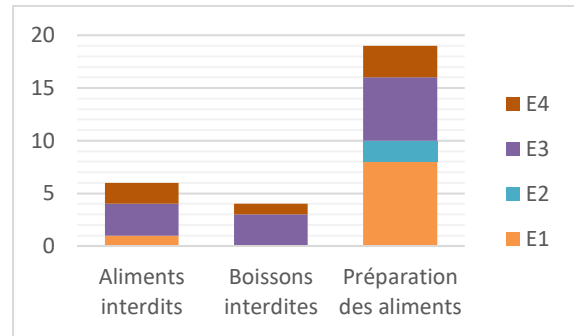


Figure 12 : Fréquence des sous-thèmes de Adaptations alimentaires

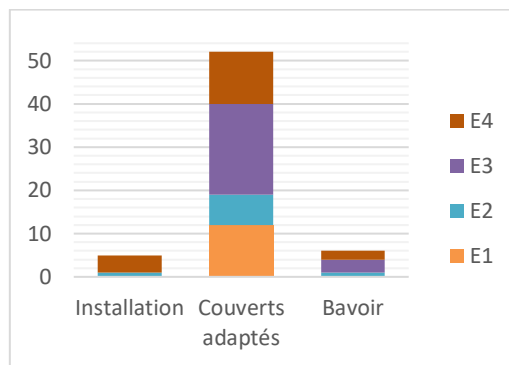


Figure 13 : Fréquence des sous-thèmes de Adaptations matérielles

Annexe XVI.V. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur l'enfant

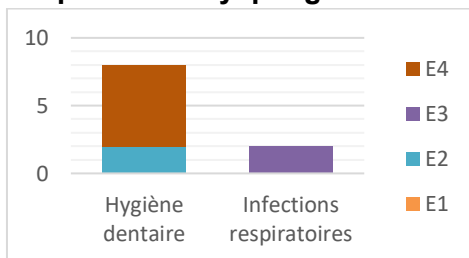


Figure 14 : Fréquence des sous-thèmes de Santé

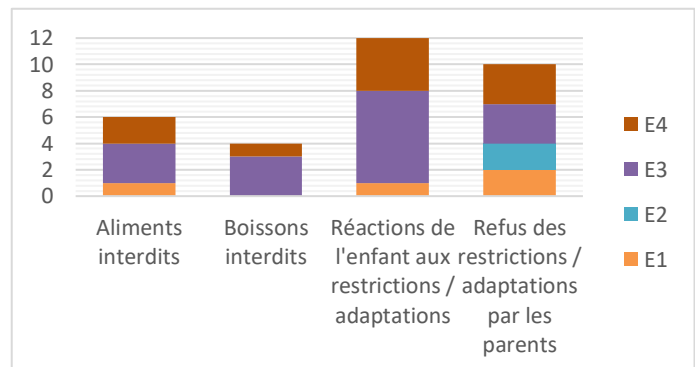


Figure 15 : Fréquence des sous-thèmes de Restrictions alimentaire

Annexe XVI.VI. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur l'enfant

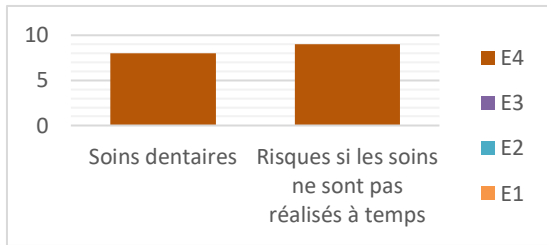


Figure 16 : Fréquence des sous-thèmes de Santé

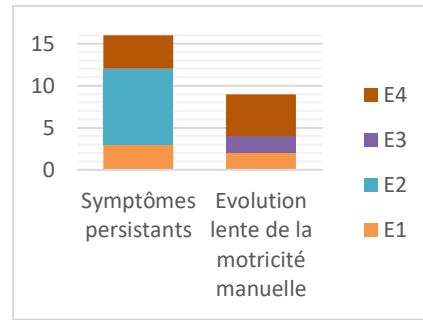


Figure 17 : Fréquence des sous-thèmes de Evolution de la dysphagie

Annexe XVI.VII. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent

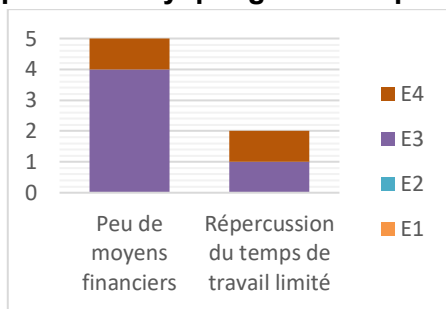


Figure 18 : Fréquence des sous-thèmes de Impact financier

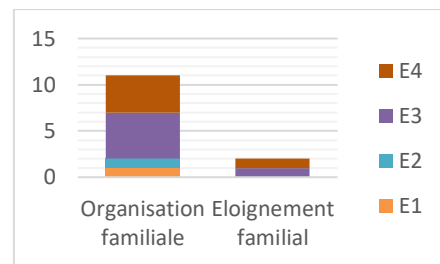


Figure 21 : Fréquence des sous-thèmes de Impact familial

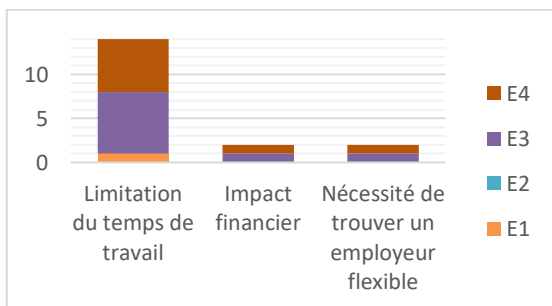


Figure 19 : Fréquence des sous-thèmes de Impact Professionnel

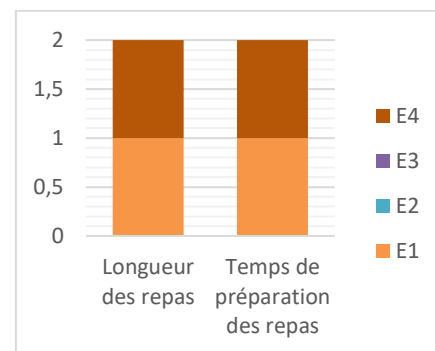


Figure 22 : Fréquence des sous-thèmes de Impact temporel

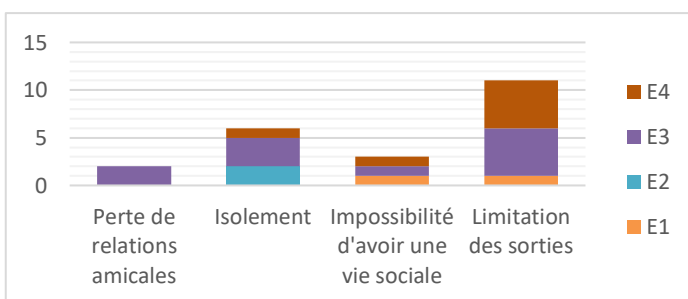


Figure 20 : Fréquence des sous-thèmes de Impact social

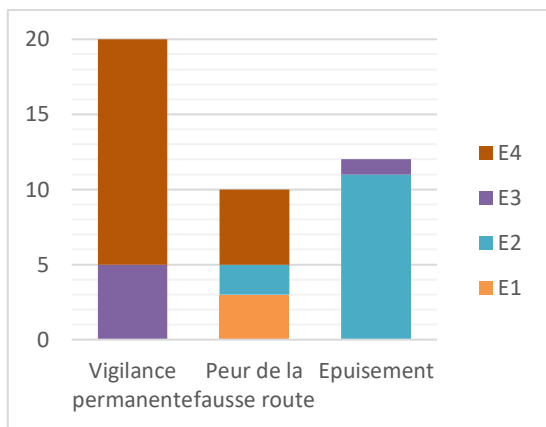


Figure 23 : Fréquence des sous-thèmes de Impact psychologique

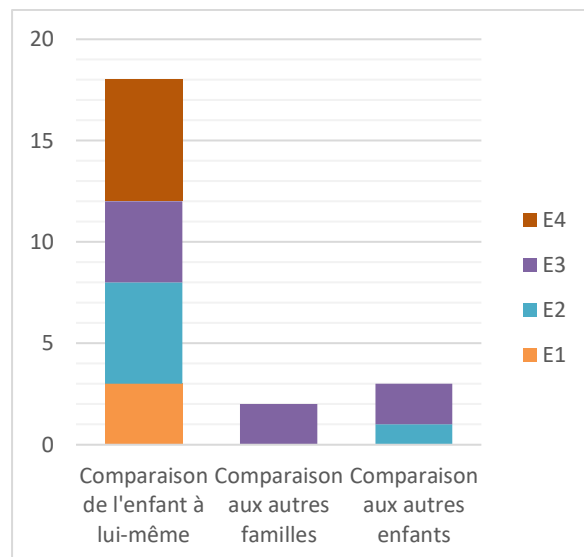


Figure 24 : Fréquence des sous-thèmes de Comparaison

Annexe XVI.VIII. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien du parent

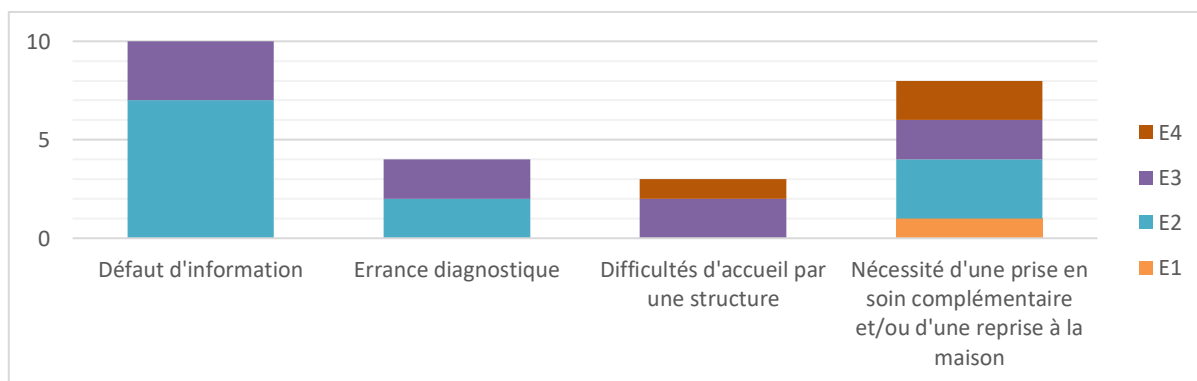


Figure 25 : Fréquence des sous-thèmes de Parcours de soin

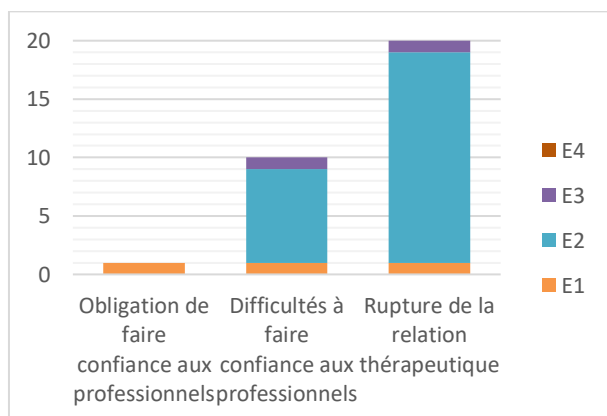


Figure 26 : Fréquence des sous-thèmes de Confiance

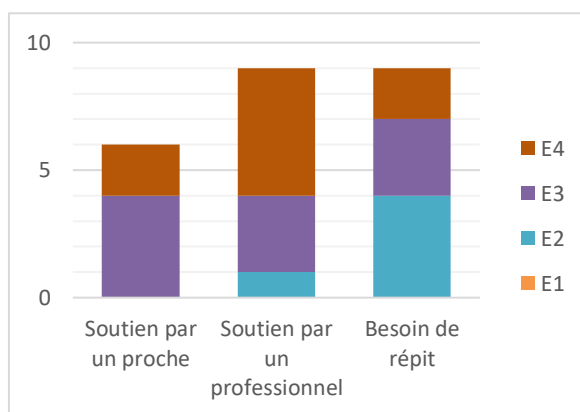


Figure 27 : Fréquence des sous-thèmes de Répétition

Annexe XVI.IX. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer des différents besoins

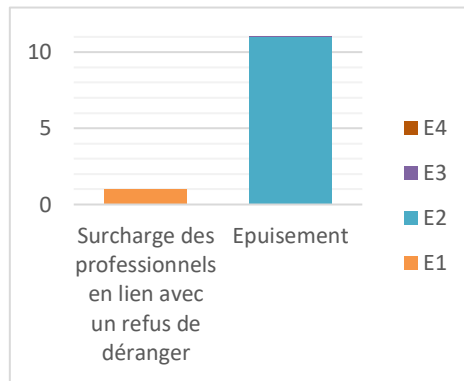


Figure 28 : Fréquence des sous-thèmes de Besoin de soutien

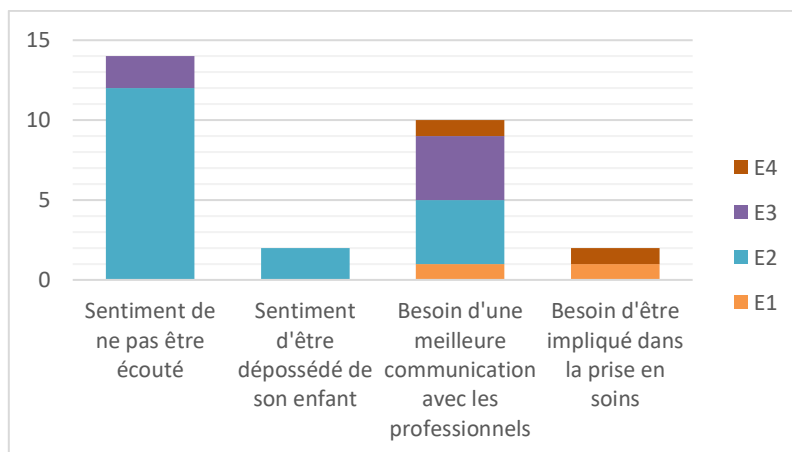


Figure 29 : Fréquence des sous-thèmes de Besoin d'avoir son avis pris en compte

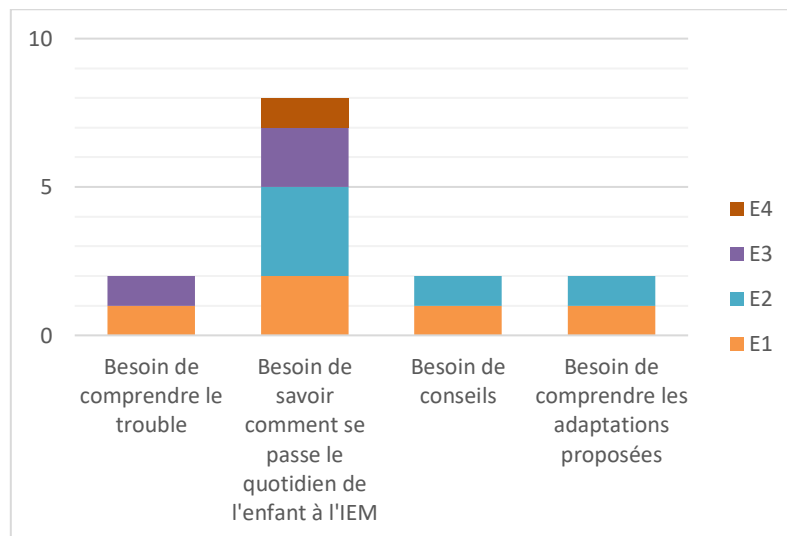


Figure 30 : Fréquence des sous-thèmes de Besoin d'informations

Annexe XVI.X. Graphiques réalisés pour les principaux thèmes utilisés pour exprimer des besoins dans différentes dimensions

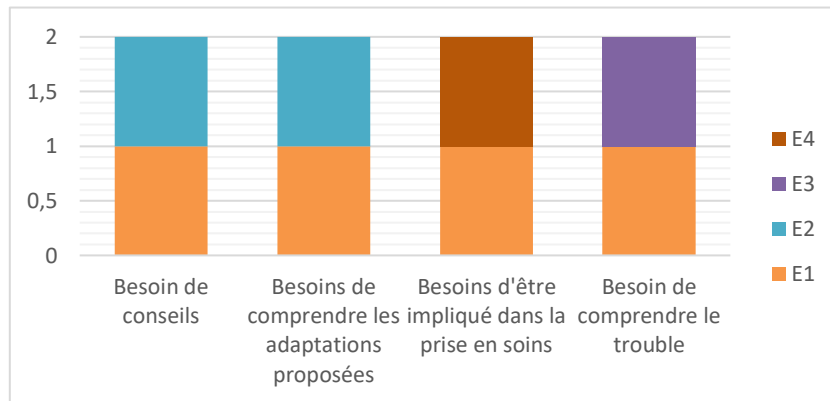


Figure 31 : Fréquence des sous-thèmes de Comprendre et savoir

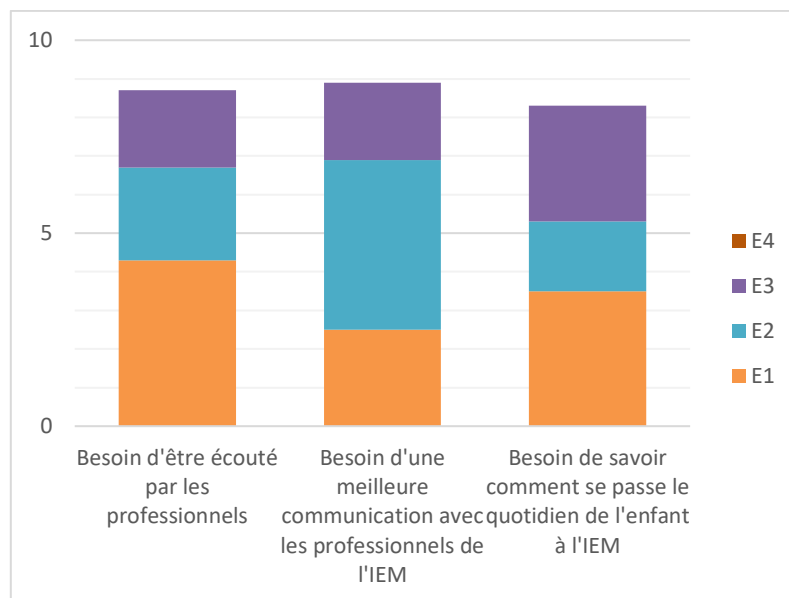


Figure 32 : Fréquence des sous-thèmes de Cultiver les liens

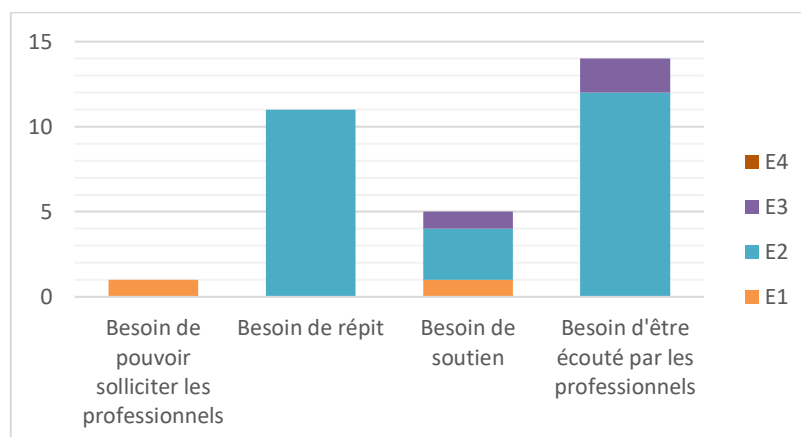


Figure 33 : Fréquence des sous-thèmes de Prendre soin de soi

Annexe XVII. Graphiques réalisés pour analyser la proportion des thèmes principaux par rapport à nos questions

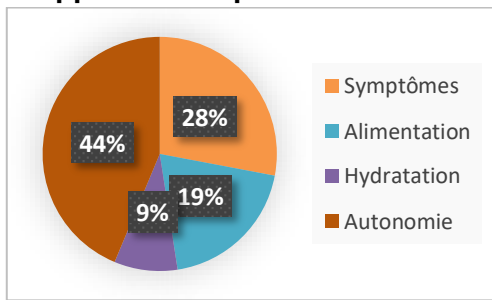


Figure 34 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour décrire la dysphagie

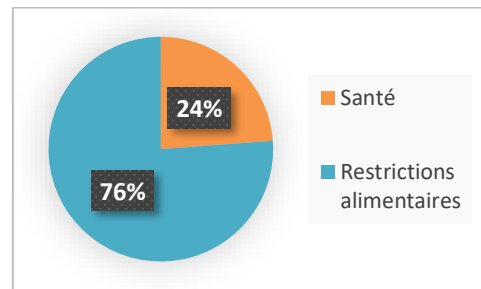


Figure 38 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer l'impact de la dysphagie sur l'enfant

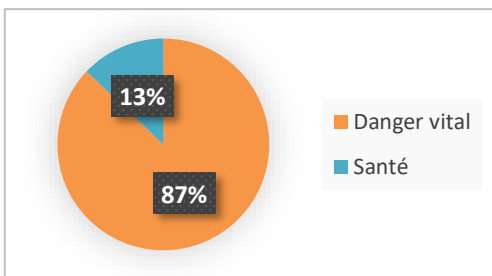


Figure 35 : Proportions du thème principal utilisé pour décrire les risques pour l'enfant

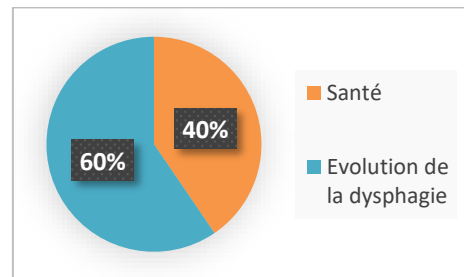


Figure 39 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations par rapport à l'impact de la dysphagie sur l'enfant

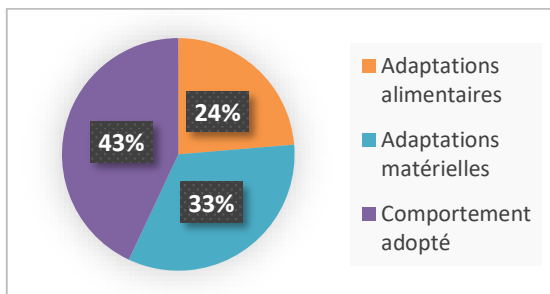


Figure 36 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour décrire le rôle d'aidant auprès de l'enfant

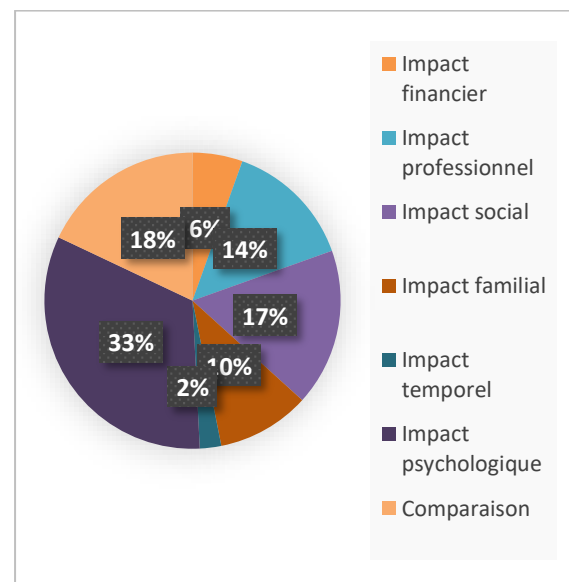


Figure 40 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour décrire l'impact de la dysphagie sur le quotidien des parents

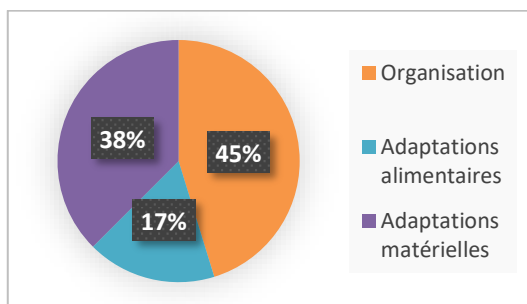


Figure 37 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour décrire les adaptations et les changements mis en place

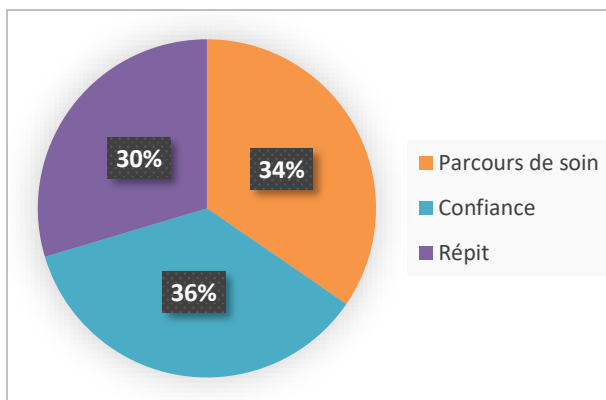


Figure 41 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer des difficultés ou des interrogations quant à l'impact de la dysphagie sur le quotidien des parents

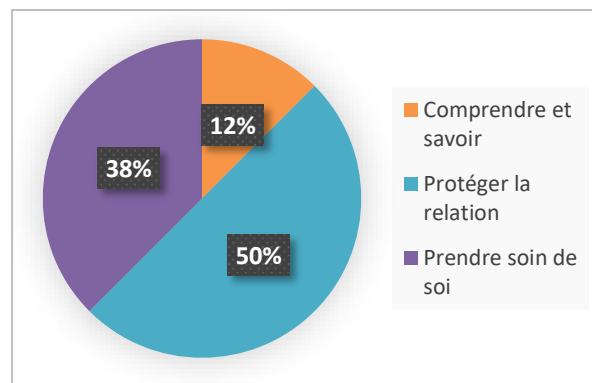


Figure 43 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer les besoins dans différentes dimensions

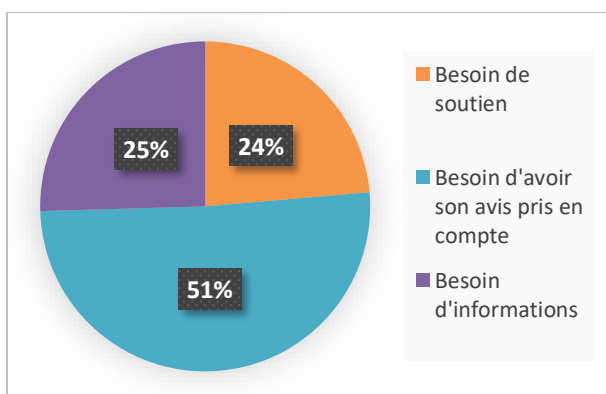


Figure 42 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer différents besoins

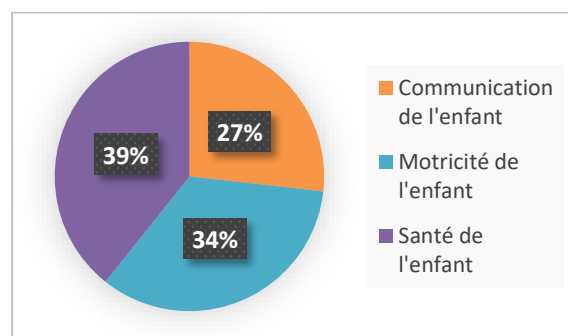


Figure 44 : Proportions des principaux thèmes utilisés pour exprimer des données ne concernant pas la dysphagie

Annexe XVIII. Proportions des thèmes généraux au sein de l'ensemble du corpus

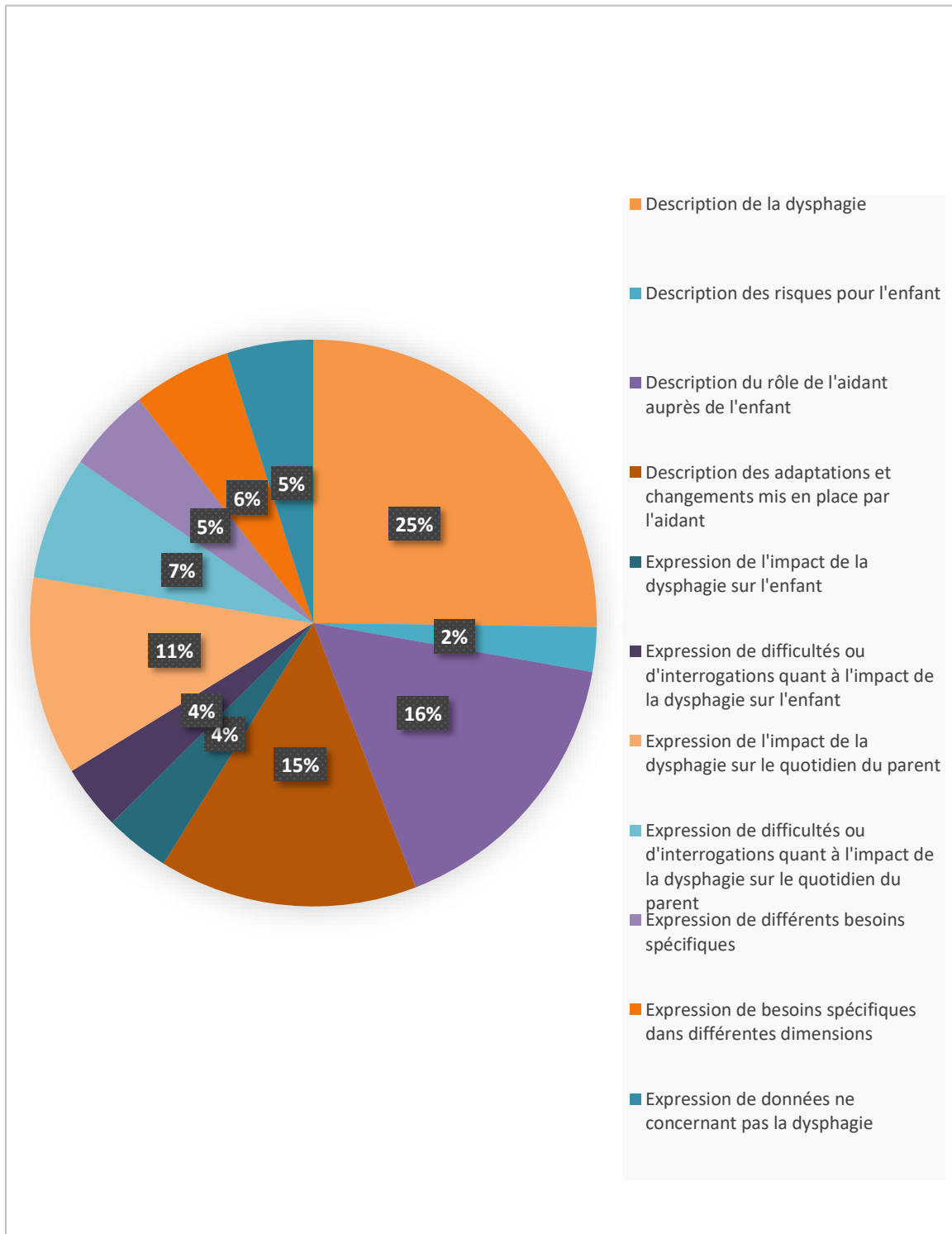


Figure 45 : Proportion de chaque thème général par rapport à l'ensemble du corpus

Perceptions de parents : impact de la dysphagie de leur enfant et besoins de ces aidants familiaux

La dysphagie a des conséquences importantes sur l'enfant qui en souffre et sur ses aidants familiaux. Aucune étude n'a cependant étudié spécifiquement l'impact des troubles de la déglutition ni les besoins des parents d'enfants souffrant de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité. Pourtant, la Haute Autorité de Santé recommande d'améliorer les pratiques d'accompagnement des aidants en identifiant leurs attentes et leurs besoins. Mieux connaître leur situation permettrait de leur proposer des solutions adaptées et de prévenir leur épuisement. Cela nous a amenée à nous demander quelle perception les parents d'enfants atteints de dysphagie dans le cadre de troubles de la motricité ont de l'impact de la dysphagie et de leurs propres besoins. Pour répondre à cette interrogation, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de 4 parents d'enfants ayant des troubles de la déglutition et accueillis en Institut d'Education Motrice (IEM). Cela nous a permis de recueillir les changements survenus dans le quotidien des parents et l'impact, surtout psychologique, de la dysphagie sur les aidants. Cela a aussi mis en évidence les manques qu'ils identifient, notamment en termes de connaissances de la pathologie, de communication avec les professionnels et de soutien par ces derniers. De futures études pourraient permettre de généraliser nos résultats. Nous espérons que nos observations permettront aux professionnels de santé de mesurer l'importance de l'identification de l'impact des troubles et des besoins des aidants pour la construction de la relation thérapeutique.

Mots-clés : **besoins, aidants familiaux, dysphagie, troubles de la motricité**

Parents' perceptions: impact of their child's dysphagia and needs of these family caregivers

Dysphagia has important consequences for the child who suffers from it and for his family caregivers. However, no study has focused on the impact of swallowing disorders neither on needs of parents of children with dysphagia in the context of motor disorders. However, High Authority of Health recommends improving caregiver support practices by identifying their expectations and needs. Understanding their situation better would allow professional caregivers to offer them suitable solutions and prevent their exhaustion. This observation has led us to wonder what perception parents of children with dysphagia in the context of motor disorders has of the impact of dysphagia and of their own needs. To answer this question, we conducted semi-structured interviews with 4 parents of children with swallowing disorders who were admitted to the Motor Education Institute. This allowed us to understand the daily changes consecutive to dysphagia and the impact, especially psychological, of dysphagia on family caregivers. It also highlighted the lacks they identify, particularly in terms of knowledge of the pathology, communication with professionals and support by them. Future studies could generalize our results. We hope that our observations will allow health professionals to measure the importance of identifying the impact of disorders and the needs of caregivers for the construction of the therapeutic relationship.

Keywords: **needs, family caregivers, dysphagia, motor disorders**

