

**Institut Limousin de FORMation  
aux MÉtiers de la Réadaptation  
Ergothérapie**

**Le partenariat entre parents et professionnel dans  
l'accompagnement des Troubles Alimentaires Pédiatriques.  
État des lieux de la pratique des ergothérapeutes.**

Mémoire présenté et soutenu par  
**Clélia PHILIPPE**

En juin 2023



**Mémoire dirigé par  
CELLIE Mathilde  
Ergothérapeute DE**

Membres du jury  
Mme. Mathilde Cellié, ergothérapeute DE

## Remerciements

---

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, **Mathilde Cellié**, pour son accompagnement bienveillant, son écoute et sa disponibilité. Ses recommandations et son énergie positive m'ont permis de sans cesse m'améliorer.

Je remercie particulièrement **Stéphane Mandigout**, pour ses conseils méthodologiques et surtout pour sa patience et son soutien sans faille face à toutes nos interrogations.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique, et particulièrement **Patrick Toffin** et **Thierry Sombardier**, pour leurs enseignements et leurs accompagnements pendant ces trois années d'études.

Je remercie **tous les professionnels** qui m'ont fait découvrir leur pratique et leur vision unique de l'ergothérapie et grâce à qui j'ai pu construire ma propre identité professionnelle : Corinne Tronc, Cécile Dubois, Sylvain Rocherieux, Mathilde Cellié, Camille Chauffour.

Je tiens à exprimer mon affection :

À **mes parents** et **mon frère**, pour leur soutien tout au long de mes années d'études et pour leur volonté de me faire oublier temporairement mes obligations pour mieux rebondir.

À **Anthony**, pour sa présence et sa patience. Merci de m'avoir écoutée débattre sur ce métier qui me passionne et de m'avoir sans cesse encourager à voir le meilleur de moi-même.

À **mes camarades de promotion**, pour tous ces souvenirs, leur bonne humeur, nos surnoms et tous ces moments partagés.

À **Louise**, pour son soutien dans notre vie parallèle : notre pari été d'allier l'associatif et nos études et nous avons réussi.

À **Lou**, pour ses conseils, ses relectures et nos débats toujours plus riches. À notre belle amitié, qui je l'espère, ne fait que commencer.

## 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, soussignée Clélia PHILIPPE**

**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 présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra  
être cité sans respect des principes de cette charte.**

**Fait à Limoges, Le vendredi 26 mai 2023**

**Suivi de la signature.**



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 Ergothérapeute**  
**Session de juin 2023**  
**Attestation de vérification d'anonymat**

Je soussignée(e) Clélia PHILIPPE

Etudiante de 3ème 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 ma directrice de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : vendredi 26 mai 2023

Signature de l'étudiante

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Clélia Philippe', with a long horizontal flourish extending to the right.

## Glossaire

---

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CIM 11 : Classification Internationale des Maladies - onzième révision

CMP : Centre Médico-Psychologique

HAS : Haute Autorité de Santé

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologiste

RGO : Reflux Gastro-Œsophagien

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

SSAD : Service de Soins et d'Aide à Domicile

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

TAP : Trouble Alimentaire Pédiatrique

TCA : Trouble du Comportement Alimentaire

TOA : Trouble de l'Oralité Alimentaire

UEMA : Unité d'Enseignement en Maternelle Autisme

## Table des matières

---

|  |    |
|--|----|
| Introduction .....   | 1  |
| L'alimentation .....   | 2  |
| 1. Définition du terme oralité .....   | 2  |
| 2. Evolution de l'oralité .....  | 2  |
| 2.1. L'oralité alimentaire primaire .....  | 2  |
| 2.2. L'oralité alimentaire secondaire .....  | 2  |
| 3. Le repas .....  | 3  |
| 3.1. Les étapes du développement alimentaire .....                                 | 3  |
| 3.2. La symbolique du repas : notion culturelle .....                              | 3  |
| Troubles alimentaires pédiatriques (TAP) .....                                     | 5  |
| 1. Généralité .....  | 5  |
| 1.1. Historique .....  | 5  |
| 1.2. Quelques définitions .....  | 5  |
| ❖ Trouble alimentaire pédiatrique .....  | 5  |
| ❖ TAP et anorexie .....  | 6  |
| ❖ TAP, mangeur difficile et néophobie alimentaire .....                            | 6  |
| 2. Epidémiologie .....   | 6  |
| 3. Etiologies .....  | 6  |
| 4. Signes observables .....  | 8  |
| 5. Le diagnostic .....   | 8  |
| 5.1. Les textes officiels .....  | 8  |
| 5.2. Les critères diagnostics .....  | 8  |
| 6. Un accompagnement pluriprofessionnel .....                                      | 9  |
| L'ergothérapie et les TAP .....  | 10 |
| 1. Rôle de l'ergothérapeute dans l'alimentation .....                              | 10 |
| 2. L'intervention de l'ergothérapeute .....  | 10 |
| 2.1. L'habituation progressive .....   | 10 |
| 2.2. L'approche sensorielle .....  | 11 |
| 3. L'accompagnement systémique : prendre en considération les parents .....        | 11 |
| 4. Le modèle conceptuel .....  | 12 |
| Le partenariat entre les parents et l'ergothérapeute .....                         | 13 |
| 1. Qu'est-ce qu'un partenariat ? .....   | 13 |
| 1.1. Le partenariat, une volonté nationale .....                                   | 13 |
| 1.2. Différencier le partenariat, de la collaboration ou coopération .....         | 13 |
| 2. La construction d'un partenariat .....  | 14 |
| 2.1. Principes .....   | 14 |
| 2.2. Etapes .....  | 15 |
| 3. La triade du partenariat : la personne, son engagement et ses occupations ..... | 15 |
| 3.1. Les personnes : des acteurs avec des compétences propres .....                | 15 |
| 3.2. L'engagement : empowerment du partenariat .....                               | 16 |
| 3.3. L'occupation à soutenir : un objectif commun .....                            | 17 |
| Problématique .....  | 18 |
| Méthodologie de recherche .....  | 19 |
| 1. Objet de l'étude .....  | 19 |

|  |    |
|--|----|
| 2. La population de l'étude .....  | 19 |
| 3. L'outil pour cette étude .....  | 19 |
| 3.1. Choix de l'outil.....   | 19 |
| 3.2. Construction de l'outil .....   | 20 |
| 4. La démarche de l'étude .....  | 20 |
| 5. La méthode d'analyse de l'étude.....  | 21 |
| Analyse des résultats .....  | 22 |
| 1. Informations sur le professionnel .....   | 22 |
| 2. L'accompagnement des TAP .....  | 23 |
| 3. Partenariat, communication et échanges.....   | 24 |
| 4. Partenariat et positionnement de l'ergothérapeute .....   | 26 |
| 4.1. Compétences propres .....   | 26 |
| 4.2. Intégration des parents .....   | 27 |
| 4.3. Freins et améliorations .....   | 28 |
| Discussion .....   | 30 |
| 1. Problématique et hypothèses.....  | 30 |
| 2. Les ergothérapeutes connaissent la notion de partenariat thérapeutique et l'appliquent dans leur prise en soin pour TAP tel qu'il est décrit dans la littérature..... | 30 |
| 2.1. La connaissance du partenariat .....  | 30 |
| 2.2. La mise en place du partenariat .....   | 30 |
| 3. Les ergothérapeutes adaptent sans cesse le partenariat avec les parents en fonction des paramètres inhérents à chaque famille. ....                                   | 32 |
| 3.1. La confiance.....   | 32 |
| 3.2. Une inclusion variable.....   | 33 |
| 3.3. Une relation perfectible .....  | 34 |
| 4. Limites de l'étude .....  | 35 |
| 4.1. Qualitatives .....  | 35 |
| 4.2. Quantitatives .....   | 35 |
| 4.3. Influence du thème .....  | 35 |
| 5. Perspective et ouverture.....   | 36 |
| Conclusion.....  | 37 |
| Références bibliographiques.....   | 38 |
| Annexes.....   | 47 |



## Table des illustrations

---

|   |    |
|---|----|
| Figure 1 : Professionnels cités comme collaborateur (n=57) .....  | 23 |
| Figure 2 : Méthode d'auto-évaluation choisies par les professionnels (n=27) .....   | 24 |
| Figure 3 : Termes sélectionnés par les ergothérapeutes pour définir la relation parents/ergothérapeutes (n=64) .....  | 24 |
| Figure 4 : Attente des ergothérapeutes vis à vis des parents (n=64) .....   | 25 |
| Figure 5 : Fréquence des rendez-vous ponctuels entre parents et ergothérapeute (n=35) ...   | 26 |
| Figure 6 : Comparaison sous forme de ratio (nombre de réponse/effectif de l'échantillon) des compétences parentales nécessaires selon les ergothérapeutes en fonction de la mise en place au non d'un partenariat. (N=64) ..... | 27 |
| Figure 7 : Comparaison sous forme de ratio (nombre de réponse/effectif de l'échantillon) des critères impactant l'intégration parentales selon la mise en place au non d'un partenariat. ..                                     | 28 |
| Figure 8 : Principaux freins rencontrés par les ergothérapeutes dans la mise en place d'un partenariat. (n=64) .....  | 29 |
| Figure 9 : Améliorations proposées par les ergothérapeutes concernant la relation partenariale. (n=64) .....  | 29 |

## Table des tableaux

---

|   |    |
|---|----|
| Tableau 1 : Causes les plus fréquentes selon le Congrès de médecine Générale .....  | 7  |
| Tableau 2 : Caractéristiques des professionnels (n=64) .....  | 22 |
| Tableau 3 : Comparaison de la pratique des ergothérapeutes pour des TAP selon la mise en place ou non d'un partenariat (n=64) .....                               | 23 |
| Tableau 4 : Comparaison de la place des parents selon la mise en place ou non d'un partenariat. (n=64) .....  | 24 |
| Tableau 5 : Comparaison du type de relation entre parents et ergothérapeutes selon la mise en place ou non d'un partenariat (n=64) .....                          | 25 |
| Tableau 6 : Relations parents/ergothérapeutes lorsqu'il ne s'agit pas d'un partenariat (n=5) 25   |    |
| Tableau 7 : Comparaison du type de relation entre parents et ergothérapeutes selon la mise en place ou non d'un partenariat.....                                  | 26 |
| Tableau 8 : Comparaison de l'intégration variable des parents selon la mise en place ou non d'un partenariat. (n=39) .....  | 27 |
| Tableau 9 : Développement des oralités alimentaire et verbale durant les deux premières années de vie (Puech & Vergeau, 2004; Ramsay, 2001; Thibault, 2007) ..... | 48 |
| Tableau 10 : Verbatims justifiant le sentiment de confiance des ergothérapeutes .....   | 49 |
| Tableau 11 : Verbatims justifiant les compétences parentales nécessaires selon les ergothérapeutes .....  | 50 |
| Tableau 12 : Verbatims justifiant les critères impactant l'inclusion des parents dans les séances .....   | 51 |

## Introduction

---

Les problématiques d'alimentation concernent 25 à 40% des consultations pédiatriques, des enfants entre 1 an et 3 ans. Ainsi, entre 13 et 50% de la population pédiatrique souffre de Troubles Alimentaires Pédiatriques (TAP) plus ou moins sévères. Cette affection est difficilement diagnostiquée de par ses origines et causes hétéroclites. Les répercussions sur l'enfant et sa famille peuvent être immenses, allant de la contestation face à certains aliments au refus total de s'alimenter. Ce trouble entraîne des carences chez l'enfant et ainsi de nombreuses craintes chez les parents.

Les parents se sont souvent heurtés à bon nombre de médecins, mal informés sur le sujet, déclarant que leur enfant est simplement « difficile » ou « capricieux » et que le problème doit venir de l'éducation qu'ils prodiguent. Puis vient, la bonne rencontre, le professionnel qui, grâce aux bonnes questions, aux bons examens, viendra poser le diagnostic de TAP ou tout du moins l'idée que : non, ce n'est pas de la faute des parents et oui il y a bien quelque chose qui ne va pas.

Cette véritable épine dans le quotidien de l'enfant, bouleverse les habitudes de vie de la famille entière. Ainsi, l'inclusion des parents dans les prises en soin est primordiale : ils ont la connaissance de l'enfant. C'est ici qu'est suggérée dans la littérature la notion de partenariat thérapeutique. Néanmoins, nous n'avons pas de recul sur la manière dont les ergothérapeutes s'approprient cette notion et l'appliquent dans leurs accompagnements.

En fin de deuxième année, j'ai pu lire plusieurs articles traitant des troubles de l'oralité alimentaire. J'ai ainsi découvert la diversité et l'impact de ce trouble. En approfondissant mes recherches je me suis aperçue que peu d'articles traitaient de la place des parents dans ce type d'accompagnement. Forte de cette constatation, je me suis intéressée aux rôles et à la place attribués aux parents d'enfant avec un trouble alimentaire pédiatrique. Mes recherches m'ont amenées à solliciter l'avis de plusieurs professionnels afin de déterminer ce qui pouvait venir à manquer dans leur pratique. C'est ainsi que j'ai décidé de dédier mon mémoire de fin d'études au partenariat entre l'ergothérapeute et les parents d'enfant souffrant d'un Trouble Alimentaire Pédiatrique (TAP).

Dans une première partie, nous allons aborder la thématique des troubles alimentaires pédiatrique. Puis nous détaillerons l'intervention de l'ergothérapeute dans ce type de prise en soin. Enfin, nous traiterons de la relation entre les parents et l'ergothérapeute et plus précisément du partenariat thérapeutique qui peut les unir.

Dans un second temps, nous aborderons notre étude, sa méthodologie, ses résultats puis nous discuterons des résultats afin de conclure.

# L'alimentation

---

## 1. Définition du terme oralité

Le terme d'oralité se réfère à :

*« l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche à savoir l'alimentation, la respiration, la perception, la gustation et bien sûr la communication » (Abadie, 2004).*

L'oralité permet aussi au nourrisson puis à l'enfant d'explorer son corps et son environnement, mais aussi d'exprimer ses émotions. (Briatte & Barreau-Drouin, 2021) Le développement de l'oralité démarre durant la vie intra utérine, il se déroule en parallèle avec le développement des sens. Les auteurs Golse et Guinot, s'accordent à dire que le développement sensoriel humain se construit selon un ordre défini et invariable dès la vie intra utérine (le processus de toucher, puis d'odorat, de goût, d'audition pour finir par la vue). (Golse & Guinot, 2004)

## 2. Evolution de l'oralité

Aux alentours de la 15<sup>ème</sup> semaine de développement, la séquence de succion/déglutition est opérationnelle. Quelques semaines auparavant, les bourgeons gustatifs se développent sur la langue et la cavité buccale. (Thibault, 2017) Une équipe de psychologue de l'Université Durham, au Royaume-Uni s'est intéressée aux réactions des fœtus face au goût du liquide amniotique maternel. Ils ont pu établir que le fœtus absorbe plus ou moins de liquide amniotique en fonction du goût de ce dernier. L'oralité et le rapport à l'alimentation commencent ainsi dès le développement intra utérin du futur nouveau-né.(Ustun et al., 2022)

### 2.1. L'oralité alimentaire primaire

Le premier stade de l'oralité est aussi nommé oralité primaire, il s'agit ici de la continuité de l'oralité gestationnelle, débutée lors de la vie intra-utérine. L'oralité postnatale correspond au développement des capacités de succion.

Durant les six premiers mois de vie, le processus de succion puis déglutition est un processus réflexe. Il y a une ingurgitation quasi-immédiate du lait ; les autres aliments étant refusés par réflexes innés de protection des voies respiratoires. (Thibault, 2007) Par la suite, l'objectif pour l'enfant est de réussir à coordonner la succion, la déglutition et la respiration de manière contrôlée afin d'explorer de nouveaux aliments. (Levavasseur, 2017; Thibault, 2015)

### 2.2. L'oralité alimentaire secondaire

La seconde étape du développement est l'oralité secondaire. Durant cette période, la succion va évoluer vers la mastication. C'est à ce moment que l'enfant va débiter le processus de diversification alimentaire, c'est-à-dire l'introduction progressive de nourriture solide autre que le lait maternel ou artificiel. (Turck et al., 2015)

L'enfant passe d'une alimentation automatique liquide, à une alimentation volontaire. Cette transition débute aux alentours des quatre mois de l'enfant, les parents introduisent alors

progressivement des aliments semi-liquides, solides, puis des textures à croquer, mâcher, malaxer et enfin mastiquer.

C'est généralement à cette période de diversification que des signes de difficultés alimentaires peuvent apparaître ou être démultipliés : nous parlons alors de potentiels troubles alimentaires pédiatriques. (Mottrie et al., 2022)

### **3. Le repas**

#### **3.1. Les étapes du développement alimentaire**

Selon les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'alimentation du nourrisson puis de l'enfant s'organise en quatre grandes étapes : l'alimentation placentaire, l'alimentation liquide, la diversification alimentaire et enfin le développement des compétences ou habiletés alimentaires. Ainsi, dans un premier temps, durant la grossesse, l'alimentation est possible grâce au liquide amniotique et via la communication avec le placenta de la maman. Après la naissance, l'alimentation est accessible par l'allaitement avec du lait maternel ou via le biberon pour le lait artificiel. Dans cette première période de vie, l'alimentation du nourrisson est exclusivement liquide.

La diversification alimentaire débute aux alentours des cinq mois de vie. Le nourrisson alors habitué doit apprendre à s'alimenter par le biais d'un nouvel instrument : la cuillère. Par la suite, vient l'introduction de morceau dans l'alimentation de l'enfant, les textures sont donc variables. Après deux ans, les compétences alimentaires se développent progressivement. La mastication est mature entre quatre et six ans selon les enfants.

Le pré-requis au bon développement des habiletés alimentaires est le développement en amont des habiletés oro-motrices et des habiletés sensorielles. En effet, avant de savoir courir l'enfant doit apprendre à tenir debout et à marcher : c'est la même idée pour le repas. Avant de posséder une mastication fonctionnelle et mature, l'enfant doit avoir acquis la succion la déglutition puis la synchronisation de la succion, la déglutition et la respiration. Le tableau en Annexe I (Développement des oralités alimentaire et verbale durant les deux premières années de vie) résume le lien existant entre l'évolution de la posture de l'enfant et le développement de son oralité. Ces différentes étapes qui entraînent plus ou moins de chamboulement dans la vie de l'enfant, peuvent aboutir ou faire émerger des troubles alimentaires.

#### **3.2. La symbolique du repas : notion culturelle**

Les relations humaines ont une place importante dans nos conduites alimentaires. Dès la naissance, l'enfant se nourrit de la relation avec son ou ses partenaire(s) d'alimentation. Le temps de repas est le plus souvent un temps de partage à la fois affectif et sensoriel entre l'adulte et le nouveau-né. (GROUPE ORALITÉ de l'hôpital Necker-Enfants Malades sous la direction du Professeur Véronique Abadie, s. d.)

En effet au moment d'ingérer le lait, qu'il soit maternel ou artificiel, l'enfant se nourrit au sens propre d'un apport énergétique ; mais il se nourrit également de l'interaction avec ses partenaires, grâce au regard, puis aux interactions verbales et non verbales : il tisse ainsi ses premiers liens. (Mottrie et al., 2022).

Les familles sont aussi garantes de la transmission des traditions alimentaires. Ainsi, elles jouent un rôle primordial dans la représentation du repas pour l'enfant.

Les parents « *prennent plaisir à faire découvrir les aliments, les goûts, les textures, et à initier leur enfant à l'art de la table et au bien manger, tout en remplissant leur rôle premier de nourrissage* ». (Daresse-Lapendery et al., 2018; Guillaume, 2014)

De cette façon, les mots et les attitudes parentales peuvent modifier positivement et négativement l'image du repas pour l'enfant et donc ses comportements. (Gouez, 2007)

# Troubles alimentaires pédiatriques (TAP)

---

## 1. Généralité

### 1.1. Historique

Dans les années 1950, l'altération de la prise alimentaire de l'enfant est décrite sous le terme « anorexie du nourrisson ». À cette époque les auteurs considèrent que la perte ou diminution d'appétit est due à une carence maternelle. Puis dans les années 1970, « l'inadéquation de la mère nourricière » est responsable de l'alimentation ou de carence de l'enfant. Le sentiment de culpabilité imposé par le secteur de la santé est à son paroxysme pour les parents et surtout les mères. (Bowlby, 1988; Spitz, 1946)

Il faut attendre 1990 pour que le terme d'anorexie du nourrisson évolue. À cette période, les professionnels de santé parlent d'abord d'un « trouble alimentaire du bébé et du jeune enfant », cette expression est petit à petit remplacée par le terme de trouble de l'oralité alimentaire (TOA) ou « dysphagie ». (Estrem et al., 2017)

Goday et son équipe, font émerger en 2019, le terme de trouble alimentaire pédiatrique (TAP) équivalent de l'anglais « pediatric feeding disorder ». Actuellement le trouble alimentaire pédiatrique, est le seul terme faisant consensus dans la communauté scientifique. (Goday et al., 2019) Dans la suite de ce mémoire, nous utiliserons donc le terme : trouble alimentaire pédiatrique (TAP).

### 1.2. Quelques définitions

#### ❖ Trouble alimentaire pédiatrique

Selon la psychologue, Cindy Mottrie, nous pouvons poser le diagnostic de trouble de l'oralité alimentaire donc trouble alimentaire pédiatrique dans le contexte suivant :

*« Lorsqu'un enfant ne peut pas consommer une alimentation équilibrée appropriée pour son âge (solides et liquides) pour permettre une croissance et un développement harmonieux. »*  
(Mottrie et al., 2022)

Selon la CIM 11, le trouble alimentaire pédiatrique est une :

*« perturbation de l'apport oral en nutriment, inappropriée pour l'âge, d'une durée d'au moins deux semaines et associée à un ou plusieurs des éléments suivants : dysfonctionnement médical, nutritionnel, des compétences oro-sensori-motrices et retentissement psychosocial ».*

Les spécialistes parlent d'une prise alimentaire inappropriée lorsque les aliments et/ou liquides ingérés ne correspondent pas aux besoins nutritionnels et d'hydratation nécessaire pour assurer une croissance et un développement harmonieux : c'est-à-dire selon les normes établit par le corps médical. (Goday et al., 2019)

### ❖ TAP et anorexie

À ce stade, il est important de préciser que le TAP est un trouble alimentaire ne s'expliquant pas par une carence alimentaire, des troubles du comportement alimentaire (TCA) ou des normes culturelles. (Goday et al., 2019) Donc le diagnostic de TAP ne peut être posé que dans le cas d'une absence de perturbation de l'image du corps, c'est en effet ce critère qui différencie le TAP de l'anorexie.

### ❖ TAP, mangeur difficile et néophobie alimentaire

Le terme de « picky eater » (peut être traduit comme « mangeur difficile » en français) est souvent utilisé dans la littérature anglophone. Ce terme regroupe les personnes rejetant une quantité considérable d'aliments, qu'ils soient familiers et/ou inconnus. Les « picky eaters » consomment donc une variété réduite d'aliments, le panel alimentaire est inapproprié pour leur âge. (Thompson et al., 2015) Des études ont montré que 46 % des enfants, à un certain moment de leur développement, refusent certains aliments de manière transitoire. Dans ce cas cela peut être un passage normal dans la croissance de l'enfant. (Cardona Cano et al., 2015).

La néophobie alimentaire est généralement présente aux alentours des 2 ans de l'enfant ; elle se caractérise par un refus de manger des aliments nouveaux et/ou une sélectivité envers des aliments déjà connus. (Farrow & Coulthard, 2012; Mottrie et al., 2022) Ce comportement donc très fréquent est physiologique et transitoire. (Briatte & Barreau-Drouin, 2021). Le picky-eating est un comportement bien différent car durable et pathologique. (Bocquet & Vidailhet, 2023)

## 2. Epidémiologie

Nous pouvons considérer que 25 à 40 % des consultations pédiatriques, d'enfants entre 1 an et 3 ans, ont pour motifs des problématiques d'alimentation. Les troubles alimentaires pédiatriques concernent entre 13 % et 50 % de la population pédiatrique ordinaire (Mottrie et al., 2022). Cependant, cette prévalence est estimée à 80 % pour les enfants ayant un trouble du neurodéveloppement. (Bryant-Waugh et al., 2010) Dans cette même idée, chez les enfants avec un trouble du spectre autistique, la prévalence varie selon les auteurs de 56 à 87 %. (Émond, 2018; Lefton-Greif & Arvedson, 2007; Linscheid, 2006)

Pour les enfants concernés par des problématiques d'alimentation, seulement 1 à 2 % possèdent un retard de croissance dû à un refus alimentaire important. Néanmoins, pour 70 % des enfants, ces troubles alimentaires persistent après l'âge de 4 ans (Cascales et al., 2014). Le trouble alimentaire pédiatrique touche environ 25 % de la population générale (enfants, adultes et personnes âgées compris). (Coutansais & Werba, 2022)

## 3. Etiologies

Selon l'orthophoniste, Fanny Abadjian, les troubles de l'oralité alimentaire ont des origines très hétérogènes. Les TAP sont souvent le résultat de l'association de plusieurs causes. Nous pouvons citer les causes suivantes comme étant les plus fréquentes (*Formathon - Congrès de médecine Générale*, 2017) :



Tableau 1 : Causes les plus fréquentes selon le Congrès de médecine Générale

**Causes les plus fréquentes**

|                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| <b>Causes organiques</b>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Secondaires à une pathologie digestive,</li> <li>- Secondaires à une pathologie respiratoire (asthme, bronchiolites à répétition),</li> <li>- Malformations congénitales,</li> <li>- Anomalies acquises de la déglutition.</li> </ul>   |
| <b>Causes neurologiques</b>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Encéphalopathies congénitales,</li> <li>- Encéphalopathies acquises.</li> </ul>   |
| <b>Causes psycho comportementales</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de dimension relationnelle et affective autour du repas.</li> </ul>  |
| <b>Causes post-traumatiques</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Naissance prématurée,</li> <li>- Secondaires à des douleurs oro-digestives (RGO, œsophagite),</li> <li>- Sollicitation négative de la sphère oro-faciale : sonde nutritive, aspiration, vomissement ou fausse route à répétition,</li> <li>- Alimentation artificielle prolongée,</li> <li>- Privation d'expériences orales et sensorielles / manque de stimulation de la succion,</li> <li>- Perturbation du rythme faim-satiété.</li> </ul> |
| <b>Causes sensorielles</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Altération du traitement de l'information sensorielle.</li> </ul>   |

Les professionnels de l'enfance, tel que le pédiatre Praveen Goday, s'accordent sur quatre grandes familles d'étiologie du TAP (Goday et al., 2019; Mottrie et al., 2022) :

- un dysfonctionnement sensoriel : Catherine Senez parle de dysoralité sensorielle : hyper réactivité ou hypo réactivité,
- un dysfonctionnement moteur : difficultés de succion/déglutition par exemple,
- une origine cognitive et/ou traumatique : par exemple suite à une naissance prématurée et une nutrition artificielle,
- Une altération organique : résultat d'une malformation.

Ces causes sont toutes susceptibles de faire émerger un TAP, les difficultés rencontrées peu importe leurs origines, rendent le temps du repas laborieux pour l'enfant ; ce moment perd alors progressivement de son attrait.

## 4. Signes observables

Trois grandes catégories de signes ont été décrites : (Grevesse et al., 2020)

**Les signes comportementaux** : réaction d'évitement de la nourriture, cambrures, raidissement, pleurs, refus, tous ces comportements tendent aussi à allonger le temps du repas

**Les signes fonctionnels ou oromoteurs** : le développement des capacités motrices orales peut être retardé, mais surtout, nous pouvons observer des toux/nausées pendant les repas, avec une incapacité à synchroniser la respiration et la prise alimentaire ce qui peut provoquer des fausses routes ou étouffement lors du repas.

**Les signes sensoriels** : les parents ou professionnels peuvent observer une sélectivité de la nourriture en fonction des textures, des couleurs, de la température ou de l'environnement autour de l'enfant durant le repas.

## 5. Le diagnostic

### 5.1. Les textes officiels

La version révisée en 2022 de la CIM 11 définit le Trouble Alimentaire Pédiatrique par une modification de l'apport alimentaire orale ne s'expliquant pas par des carences, un trouble du comportement alimentaire et/ou une habitude culturelle. Depuis cette révision, le TAP est considéré comme un véritable diagnostic et non pas uniquement un symptôme. De ce fait, la CIM 11 évoque 4 domaines d'exploration pour l'établissement du diagnostic : l'aspect médical, l'aspect nutritionnel, les compétences alimentaires et l'aspect psycho-social lié au repas. (CIM-11, 2022)

### 5.2. Les critères diagnostics

Il faut faire la distinction entre le TAP aigu et le TAP chronique. Nous parlons de TAP aigu lorsque le trouble persiste entre 2 semaines et 3 mois, à l'inverse le TAP chronique perdure au-delà de 3 mois.

Certains spécialistes ont proposé, avant la CIM 11 citée auparavant, une première trame d'éléments évocateurs de TAP (Goday et al., 2019; Grevesse et al., 2020). Ainsi, en présence d'un ou plusieurs des éléments suivants, la possibilité d'un trouble alimentaire pédiatrique est à envisager :

- Une pathologie médicale annexe (malformations, absence ou retard de développement physiologique, ...).
- Un retentissement nutritionnel : malnutrition, carence, dépendance aux suppléments nutritionnels.
- Une altération des compétences alimentaires : retard de développement de la motricité orale, nécessité de modifier les textures pour qu'elles soient acceptées, mise en place de stratégies/positionnement/équipement pour parvenir à alimenter l'enfant.
- Une modification du comportement (aspect psychosocial) : attitude d'évitement, perturbation du fonctionnement social, perturbation dans la relation entre le donneur et le receveur du repas (c'est-à-dire entre le parent et l'enfant) sur le temps du repas.

À ce jour, il n'existe pas d'outil précis permettant aux médecins de poser le diagnostic de TAP. Il existe cependant plusieurs questionnaires à destination des parents permettant de mettre en lumière des difficultés d'alimentation. En Amérique du Nord, deux principaux questionnaires sont utilisés, car ils remplissent les critères métrologiques de fiabilité et de validité. Nous pouvons donc citer le questionnaire **BPFAS** (Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale) et le questionnaire **CEBI** (Children's Eating Behaviour Inventory) ; cependant, ils sont écrits en langue anglaise. Pour obtenir un questionnaire à destination des parents traduit en langue française, il faut se tourner vers le questionnaire québécois, le **MCH-Feeding Scale** (Montreal Children's Hospital Feeding Scale). (Ramsay et al., 2011)

Malgré tout, ces questionnaires n'ont pas été créés pour une utilisation dans la population française, les résultats sont donc à nuancer en fonction des habitudes et coutumes de notre pays. En France, l'hôpital Necker à Paris a pour projet de mettre au point un questionnaire pour les enfants de 9 mois à 6 ans : **ORALQUEST**. L'objectif est d'interroger les parents sur le comportement de l'enfant lors du repas, les habiletés oro-motrices, la sensibilité et/ou la sensorialité et pour finir l'environnement familial. (Abadie, 2017) Ce questionnaire devrait prochainement être validé et pourrait permettre une avancée dans le diagnostic et donc l'accompagnement des TAP.

## 6. Un accompagnement pluriprofessionnel

Nous l'avons vu, la palette de signes du TAP est très variée, ce qui rend parfois son accompagnement complexe. Selon l'origine du trouble alimentaire, le diagnostic doit être adapté et les professionnels se doivent de proposer une intervention appropriée. (Chatoor, 2002) Le traitement pluriprofessionnel des troubles alimentaires pédiatriques permet d'offrir une prise en soin complète. Les connaissances et compétences des différents professionnels aboutissent à une complémentarité des approches. Cette mixité favorise, à terme, la création de plans de traitement adaptés et donc plus efficace. (Silverman, 2010)

De nombreuses études ont ainsi montré qu'une prise en charge pluriprofessionnelle et intensive permet d'augmenter la prise alimentaire, d'améliorer le comportement lors des repas et de réduire le stress des parents (Sharp et al., 2017). Les orthophonistes, Lucie Briatte et Lauriane Barreau-Drouin (2021), répertorient les professionnels suivants comme étant les intervenants les plus fréquents : l'orthophoniste, le psychomotricien, le psychologue, le diététicien, l'ergothérapeute. À cette liste s'ajoute bien sûr le corps médical de proximité tel que le pédiatre, le médecin généraliste ou l'ORL. Ces derniers permettent de dépister précocement et surtout d'orienter vers des professionnels de la rééducation par la suite.

C'est ainsi que des séances d'ergothérapie peuvent être prescrites par le médecin généraliste. En effet, l'ergothérapeute base son accompagnement sur le lien entre l'autonomie et les activités dans la vie quotidienne d'une personne. Ces activités sont dites signifiantes, c'est-à-dire qu'elles sont importantes pour elle, qu'elles font sens. L'ergothérapeute met en avant l'indépendance, l'autonomie et la satisfaction dans les activités. En cas d'insatisfaction, l'ergothérapeute parle de plainte occupationnelle, c'est ici que débute son intervention. (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2017)

# L'ergothérapie et les TAP

---

## 1. Rôle de l'ergothérapeute dans l'alimentation

La pratique de l'ergothérapeute est fondée sur le lien entre l'activité et la santé. Or, nous savons que le repas, l'alimentation sont des activités de soins personnels significatives et indispensables à la vie. Le repas est une action à part entière des activités de la vie quotidienne. De ce fait, dès lors qu'une difficulté est rencontrée dans ce domaine, l'ergothérapeute peut intervenir afin d'accompagner la personne concernée, mais aussi son entourage et peut être proposer des modifications dans l'environnement. (ANFE, 2021)

## 2. L'intervention de l'ergothérapeute

### 2.1. L'habituation progressive

Les approches comportementales sont « destinées à amener un individu à modifier son comportement » (*Trouble d'alimentation sélective et/ou d'évitement: options de traitement*, 2016). Dans le cadre de trouble alimentaire pédiatrique, la technique la plus populaire est la « thérapie d'exposition ». Elle consiste à proposer à l'enfant de nouveaux aliments, dans différents contextes selon une graduation stricte et progressive.

Dans la littérature, nous retrouvons également le terme « d'habituation progressive », le but est toujours le même : comprendre le fonctionnement sensoriel de l'enfant pour lui proposer une nouvelle approche des aliments selon ses cinq sens. La finalité est ici d'augmenter le panel alimentaire de l'enfant, c'est-à-dire qu'il accepte de manger une plus grande diversité d'aliment. (Brunt, 2008)

Les étapes de l'habituation progressive ou thérapie d'exposition sont les suivantes (Ruffier Marie, 2019) :

- 
- |   |  |
|---|--|
| 1) Tolérer l'aliment dans la pièce  | 7) Toucher l'aliment avec la langue  |
| 2) Regarder l'aliment   | 8) Réussir à mettre l'aliment dans la bouche donc tolérer l'aliment dans la zone orale |
| 3) Interagir avec l'aliment : le toucher avec ses mains, puis le saisir                   | 9) Apprendre le mouvement de mastication sans aliment                                  |
| 4) Etablir le mouvement de la main vers la bouche / rapprocher l'aliment de la zone orale | 10) Croquer l'aliment puis le recracher  |
| 5) Sentir l'aliment   | 11) Mastiquer l'aliment sans l'avaler  |
| 6) Appréhender la proximité de l'aliment avec les lèvres, puis le poser sur les lèvres    | 12) Réaliser l'ensemble des étapes et donc avaler l'aliment                            |
-

Pour appréhender la thérapie d'exposition, l'ergothérapeute doit aussi déterminer les aliments plaisirs de l'enfant (goût copain) et les aliments renforçateurs (aliments qui vont l'aider à surmonter les difficultés). Ces informations sont recueillies à la fois auprès de l'enfant et auprès des parents afin d'avoir une vue d'ensemble du panel alimentaire.

Nous voyons donc ici que la participation des parents est nécessaires afin que ces derniers apportent leur expertise personnelle de l'enfant.

## **2.2. L'approche sensorielle**

Nous l'avons vu dans la définition de l'oralité, le développement sensoriel suit un ordre invariable : le toucher, l'odorat, le goût, l'audition et enfin la vue. Ces étapes d'appréhension de l'environnement sont également valables pour l'alimentation. L'enfant va donc avoir besoin de toucher et de sentir l'aliment avant de le porter à la bouche. (Golse & Guinot, 2004) Nous pouvons donc aisément comprendre que dès lors qu'un enfant exprime des difficultés à toucher et/ou appréhender certaines textures, il sera compliqué pour lui d'apporter à la bouche et d'ingérer des textures alimentaires de ce type.

De plus, une des étiologies envisageables dans le cas de trouble alimentaire pédiatrique est une altération du traitement de l'information sensoriel. En ce sens, l'ergothérapie, entre autres, peut s'employer à améliorer le traitement sensoriel via la connaissance de l'intégration neurosensorielle.

## **3. L'accompagnement systémique : prendre en considération les parents**

La diminution de la prise alimentaire d'un enfant est synonyme de stress et d'angoisse chez les parents, craignant pour la santé de leur progéniture. Ainsi une étude portant sur 135 enfants turcs identifiés comme ayant des troubles alimentaires, a conclu que conseiller ou soutenir le principal responsable des soins (dans ce cas les parents) pourrait atténuer les effets négatifs des troubles (Bryant-Waugh, 2013).

En outre, il a été prouvé qu'une pression parentale exercée sur l'enfant, dans le but qu'il s'alimente, a un impact négatif. Cette pression interfère avec le développement normal de l'alimentation intuitive. (Zimmerman & Fisher, 2017) Le plus souvent, cette pression résulte d'une anxiété des parents face au risque nutritionnel de leur enfant (perte de poids, carences).

Le point fort de l'ergothérapeute est d'avoir une approche systémique, il va donc accompagner à la fois la personne, mais aussi les aidants qui gravitent autour de cette prise en soin : cette démarche est essentielle dans la prise en soin d'enfant et donc le soutien de leurs parents. (LE BRIS, 2011)

Selon l'article « Feeding and Eating Disorders in Children » (Bryant-Waugh, 2019), l'association d'une approche comportementale par le professionnel et de l'intervention familiale dans la prise en charge, permet une diminution significative des troubles alimentaires chez les enfants. C'est en cela que l'ergothérapeute a toute sa légitimité d'intervenir.

Ainsi selon Cynthia Jaen Guillerme, orthophoniste : « *la précocité de la prise en charge est importante pour soutenir la parentalité et la qualité du lien parent/enfant.* » (2014)

L'ergothérapeute accompagne l'enfant dans son alimentation et en parallèle assiste les parents dans leur rôle propre. Tout cela tend à rendre meilleure la relation entre parent et enfant durant le repas.

#### 4. Le modèle conceptuel

Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO) est basé sur une approche centrée sur l'individu et qui met en lien l'environnement, les occupations et la personne elle-même. Dans ce modèle, une « vraie collaboration est recherchée » entre le professionnel et le patient dans le but de favoriser la satisfaction et l'engagement dans les activités. (Morel-Bracq, 2017) Cette idée rejoint notre réflexion sur le lien entre l'ergothérapeute et les parents afin de proposer une prise en charge optimale à l'enfant.

Le processus d'intervention défendu par le MCREO se décline en huit étapes (Morel-Bracq, 2017) :

- Initier et établir le contact
- Établir les balises
- Évaluer et analyser
- Convenir des objectifs et du plan
- Mettre en œuvre un plan
- Faire le suivi
- Évaluer le résultat
- Conclure et mettre fin

Ce cheminement peut s'apparenter à l'idée de développement de la relation de collaboration voir à un partenariat entre le professionnel et le(s) aidant(s).

Le MCREO énonce aussi, dix compétences clé pour la mise en place d'une relation. Ce modèle semble intéressant dans notre étude car dans ces compétences plusieurs se rapporte à la notion de partenariats. Nous avons pu relever les compétences suivantes (Morel-Bracq, 2017) :

- encadrer (partenariat avec des règles et des engagements)
- collaborer (travailler ensemble)
- participer (les deux parties prennent pleinement part à l'intervention)
- expertise (chacun est expert dans un domaine et se doit de communiquer son savoir).

La complexité des TAP et leurs retentissements variés sont d'autant d'éléments qui aboutissent à une prise en charge multidisciplinaire. Nous l'avons vu l'ergothérapeute est un acteur de choix dans la prise en soin variée des TAP, car il répond à une véritable plainte occupationnelle de l'enfant et/ou de sa famille. Grâce à sa vision globale de la personne et de son environnement familial, il propose aussi un accompagnement complet.

Dans ce schéma, l'enfant, sa famille et l'équipe de professionnels doivent s'unir. Ce lien, décrit comme indispensable et puissant dans la littérature, nous pousse à considérer ces acteurs comme des partenaires de la rééducation. (Manikam & Perman, 2000; Silverman, 2010, 2015)

# Le partenariat entre les parents et l'ergothérapeute

---

La participation des parents au traitement est toujours requise. Nous avons précédemment démontré l'intérêt d'inclure les parents, de les informer et de recueillir leur témoignage. Nous pouvons maintenant nous questionner sur l'accompagnement des parents par le professionnel de santé, la manière dont il interagit avec les parents.

## 1. Qu'est-ce qu'un partenariat ?

### 1.1. Le partenariat, une volonté nationale

Le terme de partenariat est un terme relativement récent, qui est en pleine explosion depuis plus de 20 ans. En effet, la notion de partenariat est reprise sous tous azimuts dans de nombreux domaines. Sur ce modèle, l'Etat aborde l'idée d'un partenariat dans la majorité de ses nouvelles politiques sociales. Le partenariat, au même titre que les politiques d'inclusion, sonne comme le mot d'ordre des nouvelles actions politiques en santé. (Damon, 2010)

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), il faut tendre vers une amélioration de l'engagement des personnes dans le domaine médical et médico-social. L'HAS recommande donc aux professionnels d'établir un partenariat avec les patients afin de soutenir l'engagement de ces derniers dans les soins. (HAS, 2020)

En ergothérapie, l'engagement de la personne et la relation avec cette dernière est au cœur de la pratique. La prise en compte de l'environnement de la personne et notamment l'environnement humain, dont les parents, est primordiale pour tenter de comprendre la personne dans sa globalité. Ainsi, les ergothérapeutes utilisent déjà le terme de « partenariat » pour décrire un nouveau champ de la collaboration. (Santinelli, 2012)

### 1.2. Différencier le partenariat, de la collaboration ou coopération

La relation avec les parents peut se construire sous différentes formes, ici nous en aborderons trois : la coopération, la collaboration et le partenariat. Pour Bouchard et son équipe, la **coopération** se définit comme une relation où les rôles et les tâches sont partagés. (Bouchard & Kalubi, 2006)

La **collaboration** se définit comme un processus de travail ensemble, en commun ; où la notion d'échange et d'investissement ne sont pas précisés (Brangier & Valléry, 2021).

Pour Pelchat et Lefebvre, le **partenariat** est :

*« une association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant ».* (Pelchat et al., 2005)

Le partenariat ne s'arrête pas au stade de la collaboration, il s'agit davantage d'une coopération sous forme d'échanges équitables. (Detraux, 2017) Les partenaires interagissent ainsi de façon complémentaire.

Nous avons vu que l'intégration des parents est nécessaire dans la prise en charge de trouble de l'alimentation. Aussi, Bouchar et Kalubi déclarent que l'intégration des familles dans les prises en charge doit se faire sous forme de partenariat. En effet, une telle alliance permet une meilleure qualité d'intervention pour le patient. (Bouchard & Kalubi, 2006) Cependant, malgré les volontés politiques, les recommandations ou même la volonté des familles et professionnels de créer un partenariat, celui-ci n'est pas toujours concluant. (Salember & Furney, 1998)

## 2. La construction d'un partenariat

### 2.1. Principes

Blue-Banning et ses collaborateurs ont interrogé des parents, mais aussi des professionnels afin de déterminer quels sont les critères nécessaires pour entretenir un partenariat entre les deux parties. (Blue-Banning et al., 2004) La qualité de la communication, l'engagement, l'égalité, les compétences personnelles, la confiance et le respect ont été cités comme les éléments les plus importants. Nous pouvons justifier les critères comme suit :

**La qualité de communication** : Il est important que les échanges soient réguliers au cours de la prise en soin et que les partenaires soient ouverts aux remarques. Les acteurs doivent se montrer honnêtes, ne pas cacher d'information, ni améliorer la vérité même si elle est difficile à entendre. C'est une communication bilatérale, parents et professionnels doivent s'écouter attentivement, sans jugement et toujours s'assurer que leur message est bien compris par leur interlocuteur.

**L'engagement** : Cette notion est apportée par les parents qui souhaitent percevoir un engagement fort de la part du professionnel dans son travail. Ils souhaitent également être « engagés » dans la prise en soin, c'est-à-dire que le professionnel reconnaisse que la relation avec les parents est aussi importante qu'avec les enfants.

**L'égalité** : Le sentiment d'égalité, repose sur la collaboration, le partage des informations, des idées et des tâches à accomplir. L'inclusion des parents et le développement de leur motivation sont primordiaux, afin qu'ils soient de véritables décisionnaires dans la prise en soins de leurs enfants.

**Les compétences personnelles** : Ici, il faut prendre en compte les savoirs de chacun et reconnaître le caractère unique de chaque situation et donc de chaque famille. La méconnaissance est acceptée si elle est explicitée aux parents et si le professionnel est capable d'effectuer des recherches pour apporter des réponses.

**La confiance** : Elle est abordée selon 3 sens : la fiabilité (faire ce qui est dit et dire ce qui est fait réellement), la sécurité (laisser sereinement l'enfant avec le professionnel) et la discrétion (les informations à propos de la famille restent confidentielles).

**Le respect** : Identifier l'enfant et non pas la pathologie, être polie, ponctuel et reconnaître les efforts de chacun sont les clés du respect dans ce partenariat.



## 2.2. Etapes

Selon Buysse et Wesley (2004), un partenariat, sur le principe d'une collaboration, doit se construire d'après les 4 étapes suivantes. Ces étapes sont précisées par la cheffe du projet « patients et partenaires » de l'hôpital de Genève, Sylvie Touveneau et ses collaborateurs (2018).

- La première phase consiste à apprendre à se connaître, l'intérêt est porté à l'établissement d'une relation de confiance. Nous l'avons vu dans les principes du partenariat la confiance repose aussi sur la considération de l'autre et donc par la reconnaissance des compétences de chacun.
- La seconde étape aborde la construction d'objectifs communs. Lors de ce temps, chacun a la possibilité d'exprimer ses besoins et sa vision de la prise en soin à venir.
- La troisième étape repose sur l'élaboration du plan de partenariat. Le patient communicant devient décideur au même titre que le praticien.
- La quatrième, et dernière étape, concerne la mise en action du plan précédemment établi et l'évaluation de ce dernier. Le patient est acteur, il évalue, puis régule/modifie son comportement ; il propose également des modifications au comportement du professionnel.

## 3. La triade du partenariat : la personne, son engagement et ses occupations

### 3.1. Les personnes : des acteurs avec des compétences propres

#### ➤ L'ergothérapeute

Dans le cas de trouble alimentaire pédiatrique, l'ergothérapeute intervient, car l'activité de soin personnel liée au repas est perturbée. L'ergothérapeute grâce à sa vision holistique connaît les liens qui unissent l'enfant, son environnement et ses activités. Il est, en tant que professionnel paramédical, la personne ressource à propos de l'aspect théorique du diagnostic. Il peut donc apporter à la personne et à son environnement humain, des explications, des réponses, mais surtout des conseils quant à la conduite potentielle à tenir. L'ergothérapeute se doit bien sûr d'adapter son comportement à chaque famille afin de répondre au mieux à leurs besoins et donc à leurs habitudes de vie. (Kreider et al., 2014)

#### ➤ L'environnement familial

Inclure les parents dans la prise en soin des enfants ayant un trouble alimentaire pédiatrique est primordiale. Ils ne doivent pas être considérés comme la cause du problème, mais bien comme les acteurs les plus qualifiés pour faire évoluer le comportement de leur enfant, car ils connaissent à la fois la nature, le comportement et l'environnement de ce dernier. (Estrem et al., 2017)

Les parents ou les référents dans l'environnement humain sont donc les spécialistes de l'enfant. Ils sont des personnes ressources à propos des pratiques de l'enfant. La mère, notamment, est la source d'information principale concernant le comportement et les réactions de l'enfant dans la vie quotidienne. Ils permettent d'apporter à l'analyse du professionnel des éléments qu'il est parfois impossible d'obtenir, tel que le comportement de l'enfant dans son

cercle familial par comparaison à son comportement observable auprès d'autres adultes et/ou en institution. (Santinelli, 2012)

Il faut noter que le discours du parent est composé de deux aspects. Une part des propos est objective, il voit son enfant tel qu'il est réellement et est capable de restituer ses observations positives comme négatives à une personne extérieure avec un regard critique juste. L'autre part des propos est davantage subjective, cela signifie que les observations du parent sont influencées par les caractéristiques propres de ce dernier (état émotionnel, vécu, environnement familiale, matériel et/ou socio-économique). (Hauser-Cram et al., 2001)

En d'autres termes, cela signifie que « moins les parents sont dans un état de stress psycho-social, plus la part « objective » devient relativement élevée. »(Favez & Metral, 2002)

### **3.2. L'engagement : empowerment du partenariat**

Dans ce type de prise en soin, nous sommes régulièrement confrontés à l'inquiétude voire un état de stress important des parents. Face à l'absence ou la diminution d'alimentation de leur enfant, ils craignent, à raison, que ceux-ci soient dénutris et/ou carencés. Ils ont parfois passé plusieurs jours, semaines, et même mois à tenter de comprendre leur enfant, à tenter que ce dernier mange ne serait-ce qu'un morceau de gâteau. Face à ces périodes difficiles, les parents se sentent régulièrement moins compétents. Ils ont le sentiment de manquer de connaissances et donc de ne pas être capables d'aider leur enfant. (Mouton et al., 2017)

La démarche de rencontrer des professionnels est une première main tendue à la recherche d'un soutien. Les parents peuvent penser, que seuls les professionnels de santé sont aptes à guider leur enfant. Ce sentiment peut être exacerbé par un constat simple : suite à l'accompagnement, l'enfant réussit à manger au cabinet ou avec le thérapeute un aliment inconnu ou un aliment non accepté auparavant, mais il n'accepte pas de manger ce même aliment à la maison ou avec ses parents. (Favez & Metral, 2002)

Le sentiment de compétence parentale est défini comme

*la « représentation de soi en tant que parent et de sa propre capacité à influencer positivement le développement de ses enfants » (Mouton et al., 2017).*

Ainsi, il s'agit de croire en tant que parent que nous possédons les capacités nécessaires, que nous sommes efficaces dans notre rôle. Le sentiment de compétence des parents est positivement corrélé avec le degré d'engagement et de persévérance dans la prise en soin. (Mouton et al., 2017)

De plus, plusieurs études dont celle de Rafika Zebdi, psychologue, et de son équipe (2018), montrent qu'intégrer le parent dans le processus de prise en soin de l'enfant favorise le développement du sentiment de compétence parentale. Ainsi l'inclusion des parents dans l'évaluation et donc la co-construction de l'analyse de l'enfant augmente le sentiment de compétences parentales permet de mieux comprendre les difficultés et favorise un lien de confiance avec le professionnel. Cette relation de confiance est démultipliée quand le parent a la possibilité d'intervenir dans le soin et d'autant plus quand cette place lui est confiée par un professionnel de santé supposé être « le sachant ». (Hauser-Cram et al., 2001)

C'est donc un cercle vertueux qui se développe : plus le parent est inclus dans le soin de l'enfant, plus la famille développe un sentiment de compétence, ce sentiment accroît l'engagement dans les soins. Tout cela aboutit à l'amélioration des soins apportés à l'enfant. L'enfant étant soutenu, ses difficultés s'amenuisent, il tend vers une meilleure santé ce qui nourrit maintenant le sentiment d'efficacité général des adultes autour de lui. (Hauser-Cram et al., 2001)

### **3.3. L'occupation à soutenir : un objectif commun**

Si nous reprenons la définition du partenariat, il est indiqué qu'il s'agit d'une union commune et égalitaire, où chaque acteur reconnaît la nécessité et les compétences de l'autre : c'est ce que nous venons de discuter. (Pelchat et al., 2005)

L'autre aspect important de cette définition est la notion de but et objectifs communs. Dans le milieu de la santé nous convenons aisément que le but commun ultime est le bien-être de la personne. En ergothérapie, le but est de soutenir la réalisation des activités de vie quotidienne (soins personnels, production, loisirs). Ici, l'occupation à soutenir est le fait de s'alimenter. Le parent souhaite que son enfant soit en bonne santé et donc pour cela qu'il mange convenablement ; le professionnel propose quant à lui de réapprendre cette activité de quotidien. (LE BRIS, 2011)

**L'objectif commun est donc que l'enfant soit en capacité de manger.** (ANFE, 2021)

Il faut noter néanmoins l'existence d'une intervention secondaire : celle de soutenir le parent. En effet, nous l'avons vu les ressentis des parents, mais surtout leur sentiment de compétence et d'auto-efficacité sont primordiales dans la prise en soin. En tant qu'ergothérapeute notamment nous ne pouvons pas négliger l'environnement humain de nos jeunes patients, tant les personnes qui le compose doivent être nos alliés dans ce parcours difficile vers une alimentation optimale. Les différents partenaires : parents et professionnels doivent établir une relation de confiance afin de partager l'ensemble de leur connaissance et d'accepter leur participation commune à cette bataille vers l'alimentation. (Levasseur, 2017)

## Problématique

---

Les troubles alimentaires pédiatriques semblent se frayer un chemin dans le monde médical en tant que pathologie à part entière. Cette problématique est de plus en plus observée chez les jeunes enfants et cela est en lien avec les avancés en termes de diagnostic notamment des troubles du neurodéveloppement tel que le TSA.

Cette véritable épine dans le quotidien de l'enfant, bouleverse également les habitudes de vie de la famille entière. Les parents souhaitent entretenir par tous les moyens leur rôle nourricier.

Le trouble alimentaire pédiatrique modifie les activités de vie quotidienne autour du repas. De cette modification, altération voire insatisfaction naît une plainte occupationnelle : c'est l'origine de l'intervention en ergothérapie.

Nous l'avons vu le comportement des parents influe grandement sur le rapport à l'alimentation des enfants. De ce fait, l'inclusion des parents dans les prises en soin est primordiale : ils ont la connaissance de l'enfant et ils sont aussi les acteurs du soin au domicile.

L'inclusion des parents ne peut débuter qu'après-avoir établi un lien solide, de confiance, entre parents et professionnels. C'est ici qu'est suggéré la notion de relation de partenariat ou partenariat thérapeutique.

L'idée d'un partenariat est proclamée dans le milieu médical comme l'accomplissement ultime vers lequel il faut tendre. Nous l'avons vu, ce partenariat a fait ses preuves dans bien des domaines, son utilité ou efficacité n'est plus à prouver. Malgré tout, peu de littérature nous indique par quels moyens ce partenariat est mis en place ou encore de quelles façons les ergothérapeutes s'approprient cette notion et l'appliquent dans leurs accompagnements.

Toutes ces réflexions nous amènent à la problématique suivante :

### **De quelle manière les ergothérapeutes établissent un partenariat avec les parents d'un enfant ayant un trouble alimentaire pédiatrique ?**

Les hypothèses sont les suivantes :

- Les ergothérapeutes connaissent la notion de partenariat thérapeutique et l'appliquent dans leur prise en soin pour TAP tel qu'il est décrit dans la littérature.
- Les ergothérapeutes adaptent sans cesse le partenariat avec les parents en fonction des paramètres socio-environnementaux inhérents à chaque famille.

# Méthodologie de recherche

---

## 1. Objet de l'étude

Le but de cette étude est de comprendre comment les ergothérapeutes mettent en place un partenariat avec les parents dans le cadre de TAP. Il s'agit ici d'une analyse de pratique professionnelle afin de mettre en lien les recommandations de la littérature concernant les partenariats thérapeutiques et les pratiques des professionnels sur le terrain. Cette étude est observationnelle et tend à mettre en lumière un potentiel consensus autour du partenariat idéal.

## 2. La population de l'étude

L'étude s'adresse à des ergothérapeutes salariés ou exerçant en libéral, accompagnant ou ayant accompagnés des enfants ayant des troubles alimentaires pédiatriques diagnostiqués ou avec une suspicion de diagnostic. Dans l'idéal, les ergothérapeutes doivent avoir suivi une formation certifiante concernant la prise en soin en ergothérapie des troubles alimentaires pédiatriques.

### Critères d'inclusion :

- Ergothérapeute libéral ou non, exerçant ou ayant exercé auprès d'enfant souffrant de TAP
- Ergothérapeute formé ou non à la prise en soin de TAP

### Critères d'exclusion :

- Professionnels accompagnant des enfants souffrant de TAP, mais n'ayant pas obtenu un diplôme d'Etat d'ergothérapeute.

## 3. L'outil pour cette étude

### 3.1. Choix de l'outil

Nous avons choisi de mener cette étude par le biais d'un questionnaire. L'intérêt de cet outil est d'obtenir un plus grand nombre de réponses dans un intervalle de temps réduit. De plus, l'objet de cette étude étant une analyse de pratique professionnelle, nous espérons que le questionnaire permet aux professionnels d'être en accord avec leurs pratiques quotidiennes, sans perception de jugement. Le questionnaire est consultable en Annexe V.

Le questionnaire a été créé sur le site internet « SphinxOnline.unilim ». Il compte 43 questions au total adressées à des ergothérapeutes accompagnant ou ayant accompagné des TAP. Le questionnaire se composait de **questions fermées** avec pour réponses « **oui/non** » (questions 3, 5, 13, 14, 17, 21, 22, 26, 29, 31, 33 et 38) ou avec un **choix multiple** de réponses (questions 1, 2, 4, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 15, 18, 19, 20, 23, 24, 25, 27, 28, 30, 32, 34, 36, 39 et 41) et de questions **ouvertes** (questions 7, 16, 35, 37, 40, 42 et 43).

La majorité des questions sont dites « fermées » afin de diminuer le temps de passation, limiter les interprétations personnelles et donc faciliter le traitement des réponses. Néanmoins, sept questions sont à réponses ouvertes, c'est-à-dire que le professionnel doit écrire lui-même sa réponse. Le but ici est de permettre au professionnel de préciser ses pensées et/ou lui laisser l'opportunité de s'exprimer avec ses propres termes.

Enfin, le questionnaire contient des questions « **filtres** » (questions 6, 14, 17, 22, 26, 29 et 38), conditionnant l'apparition de questions « **précisions** » (questions 7, 8, 15, 18, 19, 23, 24, 27, 30, 31, 39 et 40) selon la réponse apportée précédemment.

### 3.2. Construction de l'outil

Le questionnaire était divisé en 4 parties : les informations sur le professionnel, l'accompagnement des TAP, la relation avec les parents et pour finir le positionnement de l'ergothérapeute vis-à-vis du partenariat.

En amont du questionnaire, une partie présentation était présente et avait pour but de décrire l'origine de l'étude, son objectif et de rappeler les critères d'inclusion et d'exclusion.

La première partie du questionnaire concernait les informations du professionnel, c'est-à-dire son genre, son année de diplôme, et ses formations. Cela avait pour but d'établir par la suite un lien ou non entre les pratiques et les caractéristiques des professionnels.

La deuxième partie traitait des aspects généraux de la prise en soin des TAP : lieu, temps, fréquence et organisation. Nous souhaitions comprendre comment s'articulent les séances d'ergothérapie.

La troisième partie interrogeait les professionnels sur leur relation avec les parents. Ces questions découlaient de la partie précédente afin de comprendre l'accompagnement mis en place en dehors des séances de rééducation. Nous voulions ainsi établir les modalités du lien qui unit l'ergothérapeute et les parents au-delà de l'enfant.

Enfin, la dernière partie questionnait l'ergothérapeute sur les prérequis nécessaires au partenariat et ses ressentis vis-à-vis de cette relation. Le souhait était d'identifier les adaptations mise en place par les professionnels et les éléments obstacles et/ou facilitateurs.

## 4. La démarche de l'étude

Tout d'abord, le questionnaire a été envoyé par mail. Pour cela, une liste de diffusion a été établie. Cette liste était composée d'ergothérapeute diplômés d'état et mentionnés comme formés à la prise en soin de trouble alimentaire pédiatrique. Ainsi, cette liste de diffusion comportait les adresses mail de 181 ergothérapeutes répondant aux caractéristiques précédents.

Dans un second temps, le questionnaire a été diffusé via les réseaux sociaux sur deux groupes Facebook (*Ergothérapie en pédiatrie* et *ILFOMER Ergo*). Ces groupes Facebook rassemblent des ergothérapeutes diplômés et pour le premier travaillant avec des enfants.

Les publications sur les réseaux sociaux ainsi que les mails suivaient la même trame de présentation d'étude : avec comme titre/objet « Mémoire de fin d'études », puis une

présentation rapide de la problématique abordée, des objectifs de l'étude et des critères d'inclusion. À la fin du message se trouvait un lien direct vers le questionnaire créé sur Sphinx.

La diffusion du questionnaire a débuté le 13 février 2023. Une relance a été envoyée par mail, à l'ensemble de la liste de diffusion, 3 semaines après l'envoi du premier mail. Concernant les publications sur les différents groupes Facebook un seul envoi a été effectué le 25 mars 2023. Pour finir, le questionnaire a été clôturé le 24 avril 2023. L'objectif étant de laisser assez de temps aux professionnels pour répondre au questionnaire afin d'obtenir un nombre correct de réponse ; mais aussi de s'assurer un temps convenable de recueil et d'analyse des résultats.

## **5. La méthode d'analyse de l'étude**

Une fois les différentes relances réalisées et les réponses enregistrées par les professionnels, nous avons pu avoir accès à l'ensemble des réponses. Les réponses ont été récoltées par le logiciel Sphinx, ce dernier éditant une première analyse des résultats.

Nous avons par la suite exporté les résultats afin de réaliser une analyse plus approfondie de ces derniers sur le logiciel Excel. L'objectif est de pouvoir générer des graphiques afin de rendre les résultats plus visuels et donc de faciliter l'interprétation et la compréhension pour l'ensemble des lecteurs.

## Analyse des résultats

### 1. Informations sur le professionnel

Le questionnaire diffusé a obtenu 64 réponses. Tous les participants travaillent ou ont déjà travaillé avec des enfants possédant un TAP, donc notre critère d'inclusion est bien validé.

Le **tableau 2** précise les **caractéristiques des professionnels**. Parmi les participants de l'étude, nous avons recensé 63 femmes et 1 homme. La moitié des répondants sont diplômés depuis 10 ans ou moins. La pratique en libéral est largement répandue dans l'échantillon (n=63). Les ergothérapeutes interrogés ont une pratique en collaboration avec d'autres professionnels (n=57) et sont formés à la thématique des TAP (n=56).

Tableau 2 : Caractéristiques des professionnels (n=64)

|                                 | Ergothérapeute déclarant<br>mettre en place un<br>partenariat n=59 | Ergothérapeute déclarant ne<br>pas mettre en place un<br>partenariat n=5 |
|---------------------------------|--|--|
| <b>Genre féminin</b>            | 58   | 5  |
| <b>Année<br/>de<br/>diplôme</b> | 2022-2018  | 1  |
|                                 | 2017-2013  | 2  |
|                                 | 2012-2008  | 1  |
|                                 | 2007-2003  | 0  |
|                                 | 2002-1992  | 1  |
| <b>Secteurs<br/>d'activité</b>  | Libéral uniquement   | 3  |
|                                 | Libéral mixte  | 2  |
|                                 | SESSAD   | 0  |
|                                 | IME/IEM  | 0  |
|                                 | Foyer  | 1  |
|                                 | Autre  | 1  |
| <b>Travail en collaboration</b> | 52   | 5  |
| <b>Formé au TAP</b>             | 51   | 5  |

Les ergothérapeutes travaillant dans un secteur « autre », précisent exercer dans les lieux suivants : CAMSP, UEMA, CMP, SSAD, SSR pédiatrique CHU et Unités d'enseignement spécialisées.

Les ergothérapeutes travaillant en collaboration (n=57), précisent travailler majoritairement avec les orthophonistes (n=50). Les autres professionnels citées comme **collaborateurs** sont précisés dans la **figure 1**.



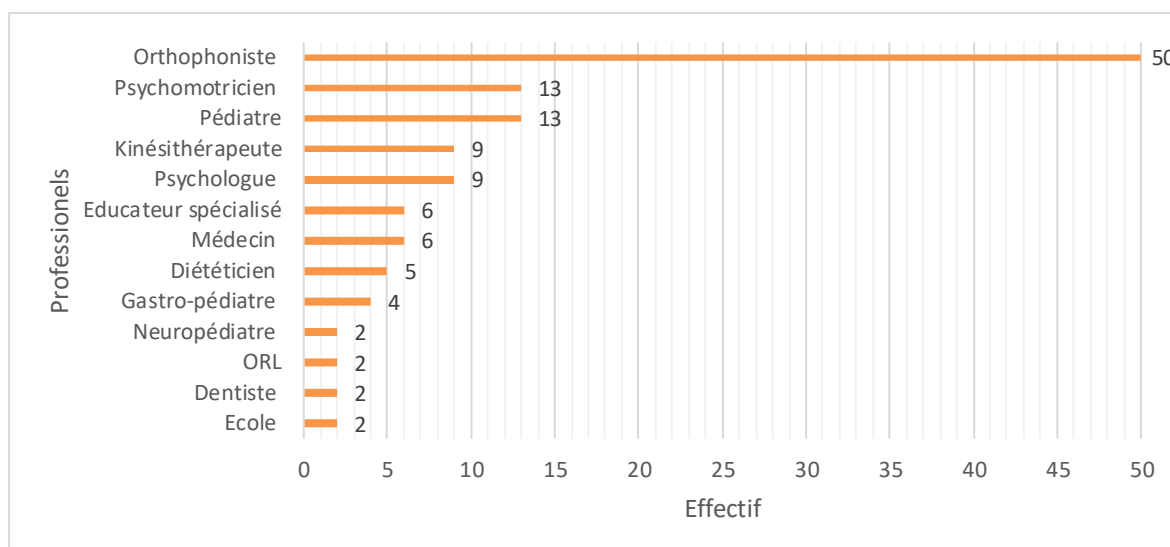


Figure 1 : Professionnels cités comme collaborateur (n=57)

## 2. L'accompagnement des TAP

La **pratique d'accompagnement** des ergothérapeutes auprès des enfants possédant un TAP est détaillé dans le **tableau 3**.

Tableau 3 : Comparaison de la pratique des ergothérapeutes pour des TAP selon la mise en place ou non d'un partenariat (n=64)

|   | Ergothérapeute déclarant mettre en place un partenariat n=59 | Ergothérapeute déclarant ne pas mettre en place un partenariat n=5 |
|---|--|--|
| <b>Part de la patientèle (moyenne)</b>                            | 2,6/10   | 2,8/10   |
| <b>Lieu des séances</b>   |  |  |
| Cabinet   | 53   | 4  |
| Domicile  | 29   | 2  |
| Ecole   | 8  | 1  |
| Autre   | 8  | 0  |
| <b>Fréquence des séances (en moyenne)</b>                         | 3 séances par mois   | 3 séances par mois   |
| <b>Co-construction des objectifs avec les parents et l'enfant</b> | 51   | 4  |

D'après l'ensemble des réponses à la question 16 : « Pouvez-vous me décrire une séance type ? (routine, déroulé de séance, exercices récurrents, temps de présence des parents pendant la séance) », nous avons pu établir une trame commune à la majorité des ergothérapeutes. Les séances se déroulent de la manière suivante : **point sur les avancées** depuis la dernière séance (difficultés, progrès), puis **séance de rééducation** : activité de motricité globale et activité sensorielle puis **activité en lien avec l'alimentation directement** (tel que décrit dans l'habitué progressive), jeu renforçateur pour l'enfant et enfin point sur la fiche de progression et les **objectifs pour la prochaine séance**. Tout au long de ces temps la présence des parents est fortement souhaité par les professionnels.

Les parents sont considérés comme des acteurs de la prise en soin pour la majorité des ergothérapeutes (n=63). Ainsi, ils sont invités à participer aux séances d'ergothérapie de leur enfant (n=59).

Tableau 4 : Comparaison de la place des parents selon la mise en place ou non d'un partenariat. (n=64)

|   | Ergothérapeute déclarant mettre en place un partenariat n=59 | Ergothérapeute déclarant ne pas mettre en place un partenariat n=5 |
|---|--|--|
| <b>Les parents sont des acteurs de la PEC</b>     | 58   | 5  |
| <b>Les parents sont présents lors des séances</b> | 56   | 3  |
| <b>Auto-évaluation</b>                            | 25   | 2  |

Concernant l'auto-évaluation du professionnel, moins de la moitié des participants (n=27) déclarent en réaliser une à propos de leur intervention. Cette auto-évaluation du professionnel est effectuée de manière similaire dans tout l'échantillon. Elle a lieu en moyenne **toutes les deux à trois semaines** (20 évaluations par an).

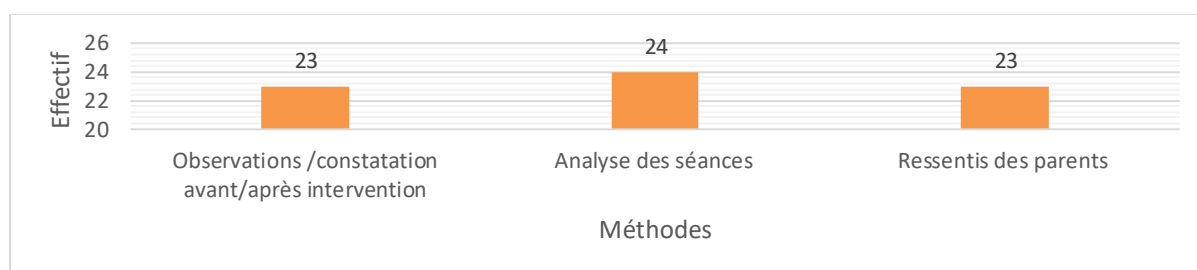


Figure 2 : Méthode d'auto-évaluation choisies par les professionnels (n=27)

### 3. Partenariat, communication et échanges

D'après les définitions présentées, la partenariat thérapeutique est le mot définissant le mieux la relation entre parents et ergothérapeutes (n=50). Les autres types de relation sont détaillés dans le graphique suivant :

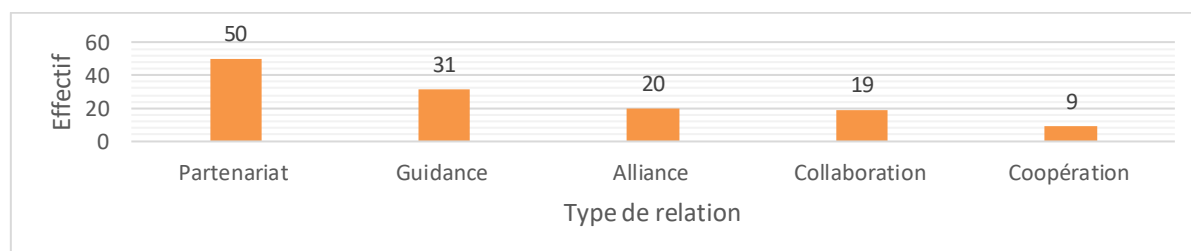


Figure 3 : Termes sélectionnés par les ergothérapeutes pour définir la relation parents/ergothérapeutes (n=64)

Tableau 5 : Comparaison du type de relation entre parents et ergothérapeutes selon la mise en place ou non d'un partenariat (n=64)

| Mots définissant la relation | Ergothérapeute déclarant mettre en place un partenariat n=59 |          | Ergothérapeute déclarant ne pas mettre en place un partenariat n=5 |               |             |
|------------------------------|--|----------|--|---------------|-------------|
|                              | Partenariat  | Guidance | Alliance   | Collaboration | Coopération |
|                              | 49   | 28       | 18   | 17            | 8           |
|                              | 1  | 3        | 2  | 2             | 1           |

Les trois quart des ergothérapeutes connaissent la notion de partenariat thérapeutique (n=46). Une majorité (n=59), considère que la relation mise en place avec les parents correspond à la définition du partenariat thérapeutique. Ils confirment donc avoir des buts et des objectifs communs (n=57) et reconnaissent l'expertise de chacun (n=53) ; un tiers affirme que la relation avec les parents est une association interdépendante (n=20).

Pour les ergothérapeutes ne mettant pas en place un partenariat (8% soit n=5), le type de relation mise en place est détaillé dans le tableau 6.

Tableau 6 : Relations parents/ergothérapeutes lorsqu'il ne s'agit pas d'un partenariat (n=5)

| Ergothérapeute déclarant ne pas mettre en place un partenariat n=5 | Quel lien avez-vous avec les parents ? |
|--|--|
| Ergothérapeute 1   | Collaboration, guidance                |
| Ergothérapeute 2   | Collaboration, coopération             |
| Ergothérapeute 3   | Coopération                            |
| Ergothérapeute 4   | Collaboration, guidance                |
| Ergothérapeute 5   | Collaboration, guidance                |

Les ergothérapeutes formulent les attentes suivantes envers les parents :

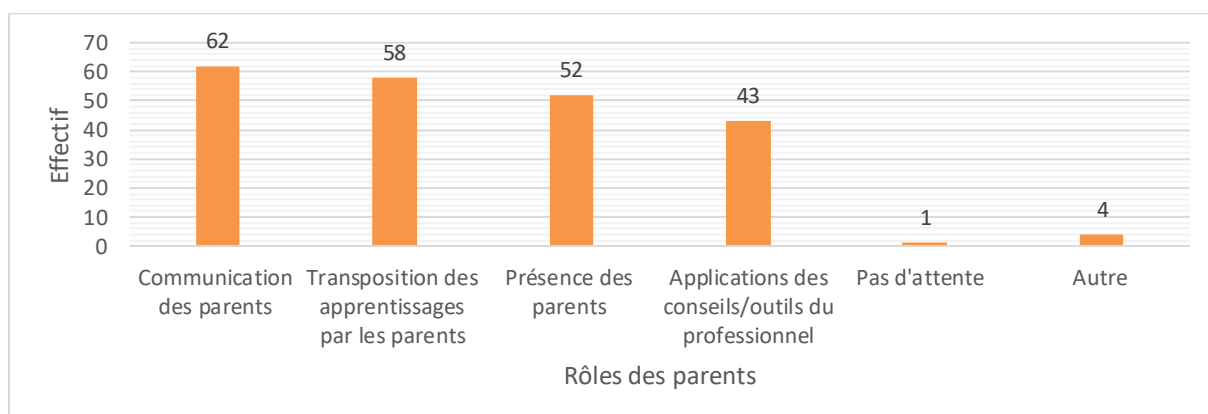


Figure 4 : Attente des ergothérapeutes vis à vis des parents (n=64)

Tous les ergothérapeutes interrogés déclarent communiquer avec les parents à propos des activités réalisées durant la séances (n=64). Cette communication à lieu après la séance via une restitution orale (n=48), par restitution écrite (n=21), ou par appel téléphonique (n=11). Un tiers des participants ont coché la case « autre » et précisent majoritairement faire une

restitution orale en temps réel pendant la séance (n=21). Les temps d'échanges d'information avec les parents sont répertoriés dans le tableau 7.

Tableau 7 : Comparaison du type de relation entre parents et ergothérapeutes selon la mise en place ou non d'un partenariat.

|                      | <b>Ergothérapeute déclarant mettre en place un partenariat<br/>n=59</b> | <b>Ergothérapeute déclarant ne pas mettre en place un partenariat n=5</b> |
|----------------------|---|---|
| <b>Communication</b> | 59  | 5   |
| <b>Rdv étape</b>     | 32  | 3   |

La moitié des répondant organisent des rendez-vous (« rdv étapes ») avec les parents afin de discuter des progression de l'enfant (n=35), ces rendez-vous ont lieu en moyenne **1 fois par mois**. La fréquence de ces rendez-vous sont détaillés dans la figure 5.

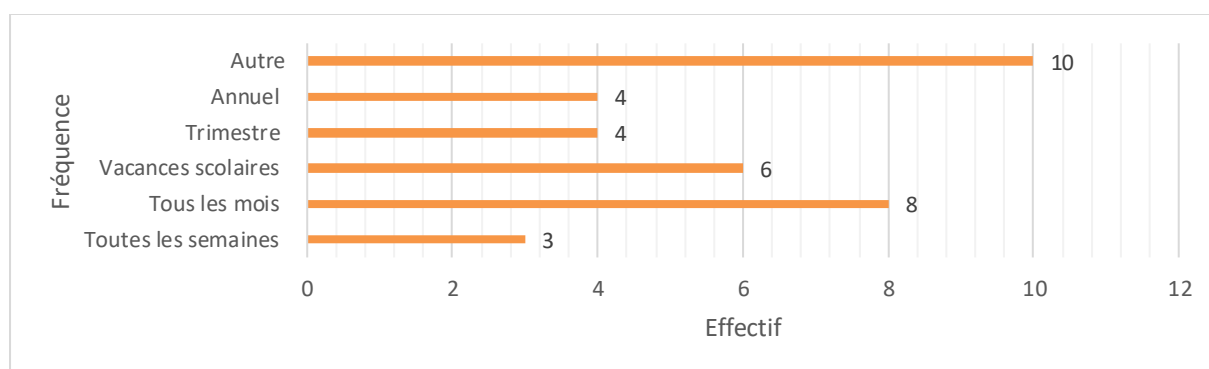


Figure 5 : Fréquence des rendez-vous ponctuels entre parents et ergothérapeute (n=35)

#### 4. Partenariat et positionnement de l'ergothérapeute

A la question 32, « selon vous, quels sont les trois critères les plus importants pour un partenariat parents/ergothérapeute ? », les critères qui se distinguent sont : la communication (n=52), la confiance (n=39), l'engagement (n= 26) et la volonté commune (n=26).

##### 4.1. Compétences propres

Au total, 63 ergothérapeutes sur 64, considèrent posséder des habiletés de communication, d'interaction sociale et d'empathie pour nourrir la relation partenariale avec le parent.

De plus les ergothérapeutes se sentent, de manière générale, en confiance dans leurs relations avec les parents. Il se disent tout à fait en confiance (n=20) et plutôt en confiance à (n=32). Cependant, certains ergothérapeutes expriment que ce sentiment de confiance est variable et dépend des familles accompagnées (n=12) . Ce sentiment de confiance est expliqué par les ergothérapeutes dans le Tableau 10 en Annexe II.

Les ergothérapeutes mettent en avant que les parents doivent posséder certaines compétences afin d'entretenir la relation partenariale.

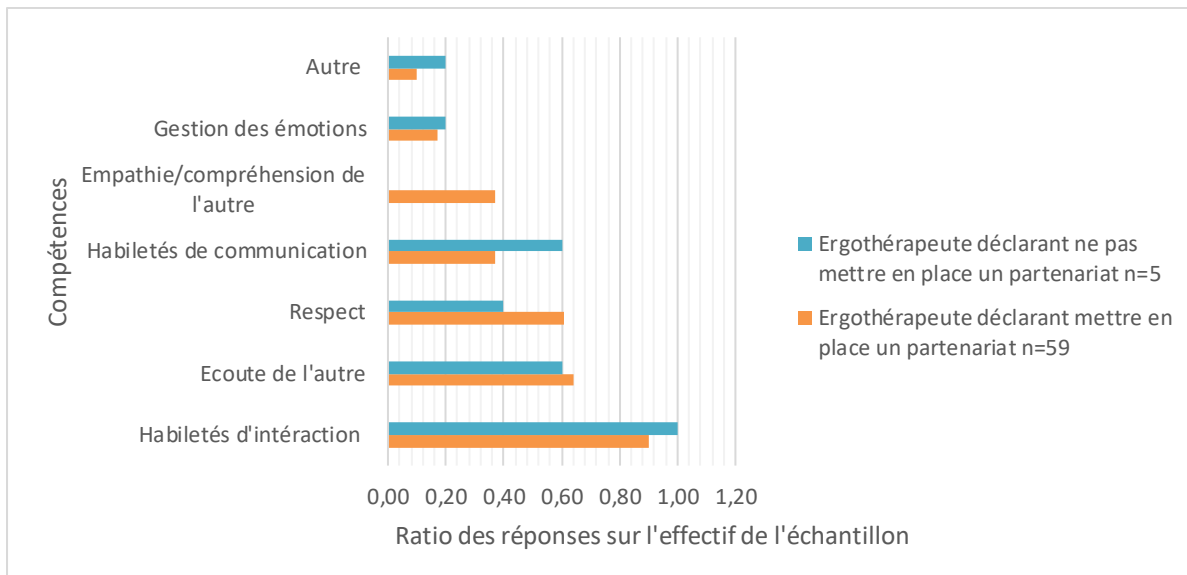


Figure 6 : Comparaison sous forme de ratio (nombre de réponse/effectif de l'échantillon) des compétences parentales nécessaires selon les ergothérapeutes en fonction de la mise en place au non d'un partenariat. (N=64)

A la question 35 : « pourquoi ces compétences sont-elles nécessaires pour les parents », les idées dégagées par les ergothérapeutes sont recensées dans le Tableau 11 en Annexe III.

L'intérêt de ces compétences est « d'instaurer un partenariat parental efficace et bénéfique à la rééducation de l'enfant ». Une ergothérapeute complète : « selon moi il faut aussi ajouter confiance dans le thérapeute et motivation à la maison ». Malgré tout, une ergothérapeute précise que les compétences énoncées sont « favorables (mais n'empêche pas un accompagnement si elles ne sont pas présentes) »

## 4.2. Intégration des parents

Les deux tiers des ergothérapeutes interrogés affirment que l'intégration des parents aux séances varie en fonction de leur environnement social (condition de vie / de travail, situation socio-économique, niveau socioprofessionnel, aspects communautaires/culturels, relation à la maladie, relation avec l'enfant) (n=39). La répartition est précisée dans le tableau suivant :

Tableau 8 : Comparaison de l'intégration variable des parents selon la mise en place ou non d'un partenariat. (n=39)

|  | Ergothérapeute déclarant mettre en place un partenariat n=59 | Ergothérapeute déclarant ne pas mettre en place un partenariat n=5 |
|--|--|--|
| <b>L'inclusion des parents aux séances varie</b> | 35   | 4  |

Les ergothérapeutes expliquent la variation de l'intégration des parents selon les critères exposés dans la figure 7. L'adhésion au traitement et la compréhension de la maladie sont les facteurs les plus fréquemment cités.

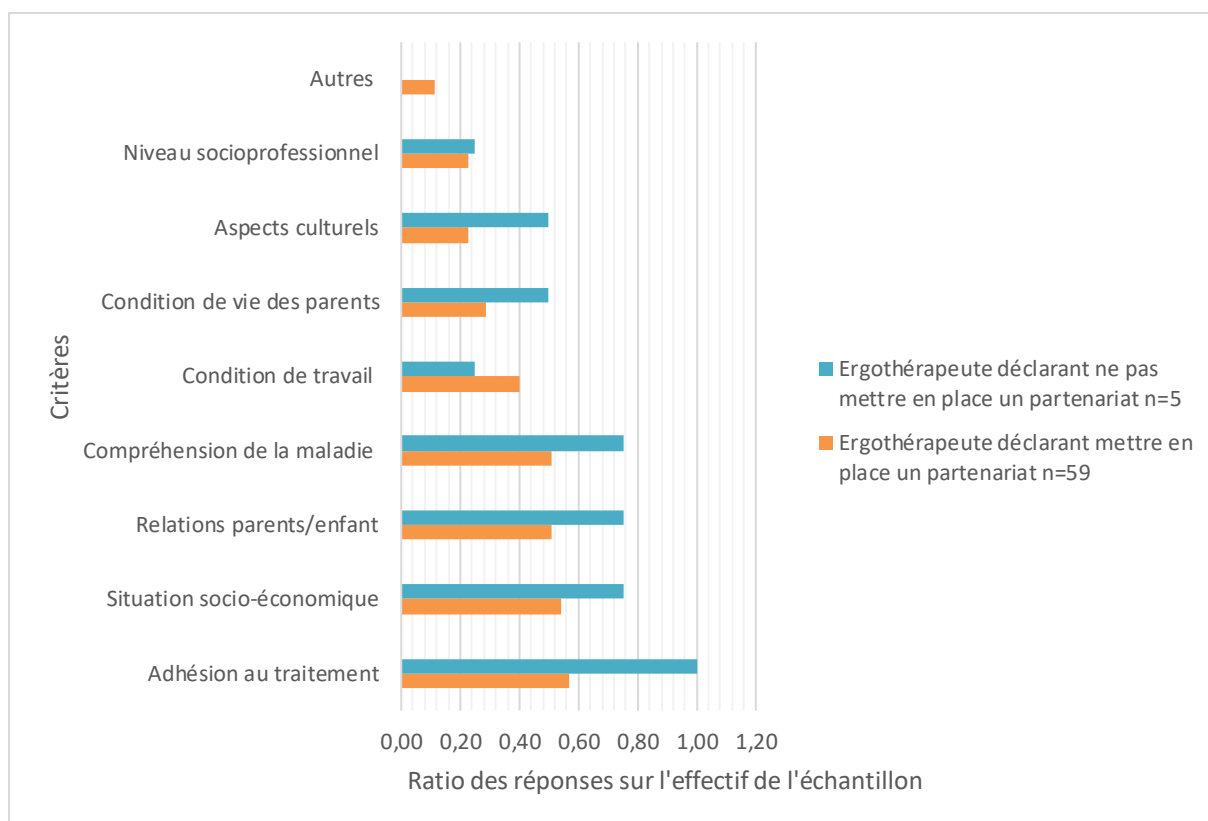


Figure 7 : Comparaison sous forme de ratio (nombre de réponse/effectif de l'échantillon) des critères impactant l'intégration parentales selon la mise en place au non d'un partenariat.

Parmi les autres critères possibles, nous retrouvons : le rapport à l'alimentation pour le parent, le fait d'accepter de s'impliquer dans la prise en soin « ne pas consommer le soin mais en être acteur » et enfin la composition de la famille (fratrie).

Pour la question 40, « Pouvez-vous m'expliquer pourquoi les critères sélectionnés à la question précédente impactent l'intervention des parents dans la prise en soin ? », les réponses obtenues sont synthétisées dans le Tableau 12 en Annexe IV.

Une ergothérapeute précise modifier les objectifs de la prise en soin selon les possibilités d'implication des parents initialement : « Je ne vais pas fixer les mêmes objectifs si le parent peut être très présent ou peu présent ».

Pour une ergothérapeute ayant répondu que l'implication des parents ne varie pas, les critères énoncés ont un autre impact « j'ai répondu non cela n'influe pas sur le fait que je fonctionne en partenariat parentale par contre ça influe sur la qualité du partenariat et la rapidité à laquelle on obtient un partenariat intéressant. ».

### 4.3. Freins et améliorations

Certains freins émergent de ce questionnaire concernant la mise en place d'un partenariat thérapeutique. Ces derniers sont présentés dans la figure 8.

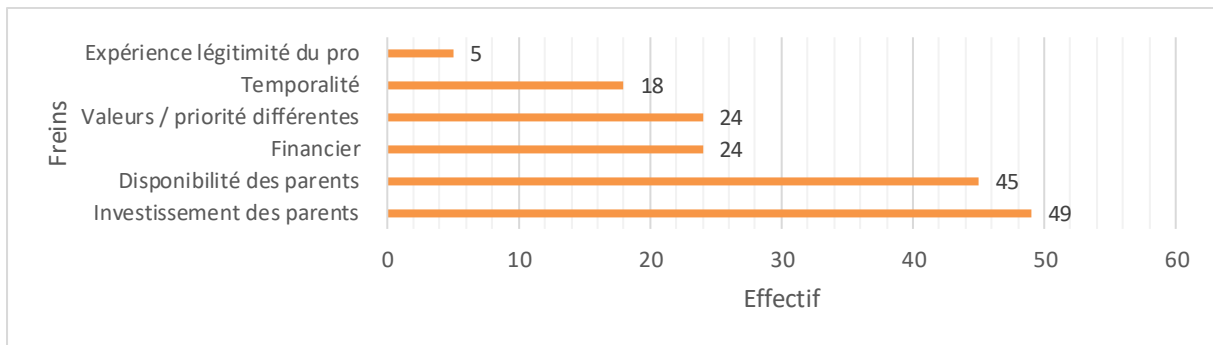


Figure 8 : Principaux freins rencontrés par les ergothérapeutes dans la mise en place d'un partenariat. (n=64)

Nous avons répertorié les améliorations possibles de ce partenariat thérapeutique, selon les réponses données par les ergothérapeutes, afin de visualiser les aspects les plus fréquents dans la figure 9 ci-dessous.

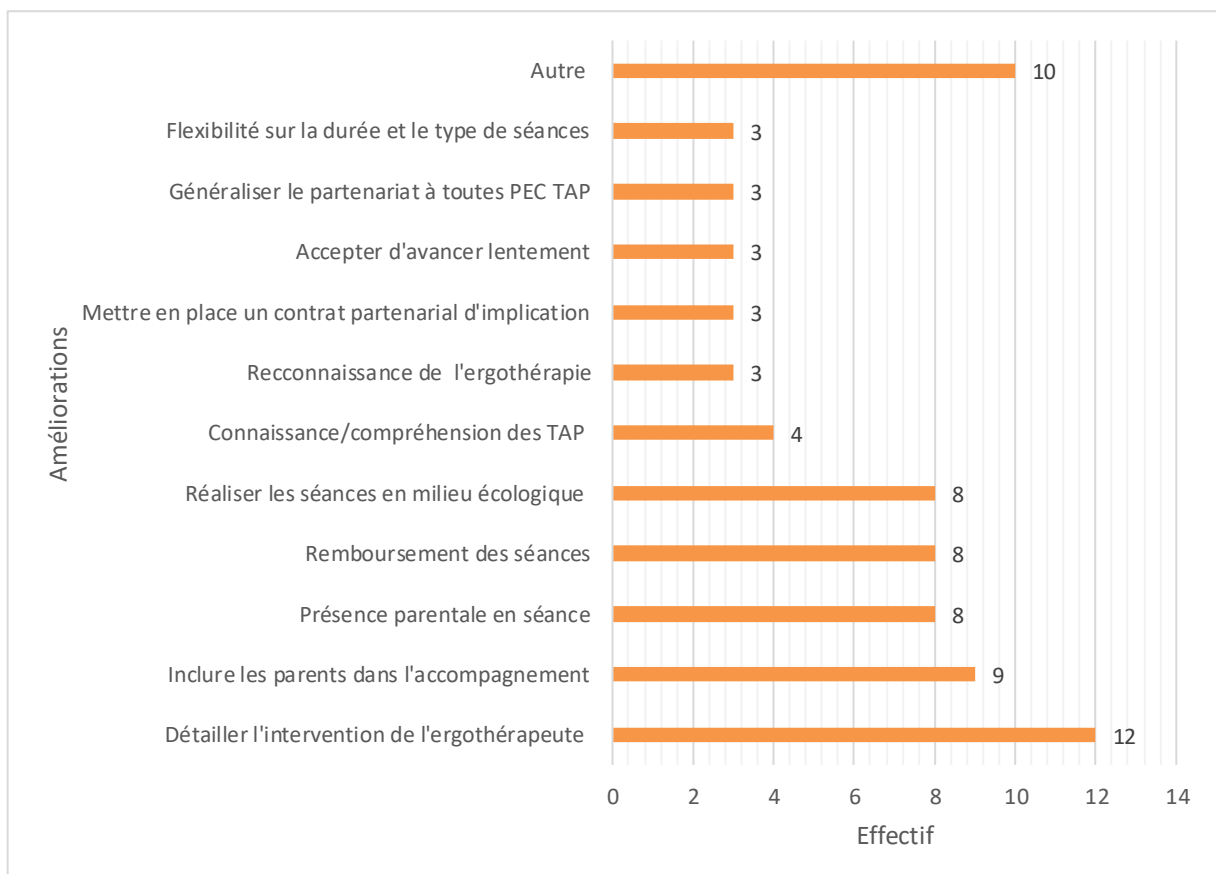


Figure 9 : Améliorations proposées par les ergothérapeutes concernant la relation partenariale. (n=64)

# Discussion

---

## 1. Problématique et hypothèses

Notre étude observationnelle a pour but de comprendre la relation établie entre les parents et l'ergothérapeute et plus précisément comment les ergothérapeutes mettent en place un partenariat par comparaison à la littérature. Nous pouvons faire ressortir une tendance globale des pratiques professionnelles des ergothérapeutes. Ils connaissent et appliquent le partenariat de manière similaire. Cependant, leurs pratiques ne sont pas toujours totalement fidèles aux principes énoncés dans la littérature et certaines pratiques singulières persistent. Nous pouvons donc partiellement répondre à notre problématique.

## 2. Les ergothérapeutes connaissent la notion de partenariat thérapeutique et l'appliquent dans leur prise en soin pour TAP tel qu'il est décrit dans la littérature.

### 2.1. La connaissance du partenariat

L'idée du partenariat est connue par les ergothérapeutes et la majorité affirme l'appliquer dans leur pratique. Cette pratique est en accord avec les recommandations apportées par la Haute Autorité de Santé (HAS). La HAS précise que le partenariat avec les personnes soignées et avec leurs entourages, dont les parents, doit être un objectif des professionnels de santé. (HAS, 2020)

### 2.2. La mise en place du partenariat

#### ❖ Se reconnaître: l'expertise de chacun

Les ergothérapeutes admettent que les parents sont les experts de leur enfant et que c'est en cela qu'ils doivent être interrogés et écoutés attentivement. Les ergothérapeutes reconnaissent donc les compétences des parents et expriment la nécessité de les exploiter : cette démarche est fidèle aux principes du partenariat. Ainsi, l'ensemble des ergothérapeutes considère que les parents sont des acteurs de la prise en soin de leur enfant. Nous pouvons supposer que cette prise en compte des parents dans la prise en soin d'un public jeune, découle de la vision systémique de l'ergothérapeute. Ce dernier prend en compte l'environnement (physique et social) de l'enfant, afin d'accompagner au mieux son patient. Or, qui peut être plus important dans l'environnement humain d'un enfant que ses propres parents ?

La relation entre le thérapeute et les parents participe au partage d'information. Le partage des informations détenues par les parents transite par la communication. Les ergothérapeutes considèrent que les parents doivent posséder des habiletés d'interaction, de communication, de l'écoute et du respect. Ces caractéristiques nous renvoient aux principes du partenariat exposé par Blue-Banning et ses collaborateurs et plus précisément à la « qualité de la communication ». Cette communication doit donc être, en pratique : bilatérale, honnête, sans jugement et découlant d'une écoute attentive. Le but de cette communication est de permettre aux partenaires de se comprendre et de transmettre le message souhaité (Blue-Banning et al., 2004).



### ❖ S'associer

Les ergothérapeutes incluent les parents lors des séances de rééducation pour TAP dans la majorité des cas. Selon Bamm et Rosenbaum (2008), les parents ont la volonté d'être inclus dans la prise en soin de leur enfant. Ils souhaitent être sollicités pour les prises de décision concernant l'accompagnement de leur enfant. La pratique des ergothérapeutes interrogés est donc en accord avec cette notion.

La communication est primordiale, mais celle-ci doit découler d'une compréhension du sujet. Les parents souhaitent comprendre les difficultés de l'enfant et l'accompagnement proposé (Bamm & Rosenbaum, 2008). D'après les réponses obtenues et les commentaires des ergothérapeutes, nous pouvons avancer que le thérapeute est tenu de communiquer avec les parents concernant :

- Ses méthodes de travail : expliciter clairement les tenants et aboutissants de son intervention et des moyens utilisés
- L'importance des informations détenues par le parent (en tant qu'expert de l'enfant)
- La volonté des parents d'être inclus ou non dans la prise en soin de leur enfant et plus précisément lors des séances.

### ❖ Négocier

Les ergothérapeutes affirment établir les objectifs de la prise en soin en concertation avec les parents et selon les attentes formulées en amont. Cette pratique est en accord avec les principes du partenariat, selon lesquels le projet de soin doit être co-construit avec l'ensemble des acteurs.

Les ergothérapeutes souhaitent que les parents appliquent et comprennent les conseils, les outils et qu'ils transposent les apprentissages abordés en séance à la maison. Cependant, nous ne pouvons pas déterminer si les parents sont sollicités dans l'évaluation et le réajustement de la prise en soin. Nous ne pouvons donc pas savoir ici, si les parents ne font qu'appliquer les conseils du professionnel ou s'ils ont la possibilité d'apporter des remarques et/ou des modifications concernant l'accompagnement de leur enfant. Ainsi, nous ne savons pas si les parents sont sollicités durant les rendez-vous étapes et auto-évaluation du professionnel afin de donner leurs avis et de proposer leurs solutions.

Les rendez-vous avec les parents sont réalisés par la moitié des ergothérapeutes. Ils permettent à l'ergothérapeute de décrire l'avancement de la prise en soin et aux parents de communiquer sur leurs ressentis et leurs besoins (d'après les professionnels). Ces rendez-vous doivent être sources d'échanges et de questionnement sur les pratiques en cours, ainsi la majorité des ergothérapeutes considèrent que ces rendez-vous sont bénéfiques :

- Une seule ergothérapeute affirmant réaliser un partenariat, considère que ces rendez-vous ne permettent pas d'ajuster ses actions.
- Les autres ergothérapeutes faisant du partenariat ou non considèrent que ces rendez-vous sont bénéfiques et aboutissent à des ajustements de la part des acteurs.

Les ergothérapeutes, ici souvent en libéral, ont souvent des emplois du temps chargés. Nous pouvons nous demander si leur pratique leur permet d'interroger l'avis des parents. En effet recueillir leur opinion, implique de les informer en amont. Le processus d'information est décrit comme une démarche où le professionnel doit fournir les informations qualitatives et quantitative concernant un sujet donné. Le but final est de permettre aux parents d'évaluer la situation clairement pour émettre une décision. Les parents maîtrisant peu ces sujets, ils ont besoin d'un temps de réflexion significatif. (Law, M., 2003) Ainsi nous pouvons nous demander si le temps à disposition des ergothérapeutes est suffisant pour solliciter l'avis des parents comme il se doit.

A l'inverse, peut-être que certains parents ne souhaitent pas en apprendre plus, mais souhaitent surtout que leur enfant aille mieux : s'abandonnant aux décisions du professionnel. (Rochas, 2013) Cette posture est notamment observée en cas d'épuisement des aidants.

#### ❖ Méconnaissance du partenariat

Parmi les ergothérapeutes interrogés, une petite part affirme ne pas mettre en place un partenariat, mais davantage une collaboration avec les parents. Dans nos résultats, nous avons comparé, à plusieurs reprises, les réponses des ergothérapeutes réalisant un partenariat et les réponses de ceux ne réalisant pas de partenariat. Les deux groupes ont des réponses similaires, voir identiques, pour la majorité des questions. Néanmoins, les ergothérapeutes affirmant ne pas faire de partenariat ont tendance à moins inclure les parents lors des séances, mais à réaliser davantage de rendez-vous avec les parents afin de discuter de l'avancement des soins.

Ainsi, les ergothérapeutes affirmant mettre en place une collaboration plutôt qu'un partenariat, ont une pratique très similaire aux principes du partenariat. Nous pouvons imaginer que du fait de la présence partielle des parents en séances, ils ressentent le besoin d'échanger davantage avec ces derniers en-dehors des prises en soin.

De plus, les ergothérapeutes déclarant ne pas mettre en place de partenariat, ont des pratiques qui correspondent au partenariat thérapeutique. Cet écart entre la perception et la pratique peut découler du caractère polysémique du terme « partenariat ». (Pétre et al., 2020)

### **3. Les ergothérapeutes adaptent sans cesse le partenariat avec les parents en fonction des paramètres inhérents à chaque famille.**

#### **3.1. La confiance**

Dans notre étude, les ergothérapeutes déclarent se sentir en confiance vis-à-vis des parents. Ce sentiment de confiance est justifié par le sentiment des professionnels que leurs compétences sont reconnues par les parents. Cette reconnaissance des compétences de chacun est un des principes du partenariat. Malgré tout, certains professionnels expriment que ce sentiment de confiance peut être fluctuant. Ce sentiment est corrélé à la réceptivité des parents face aux conseils de l'ergothérapeute : plus le parent sera réceptif aux conseils de l'ergothérapeute et donc les appliquera, plus l'ergothérapeute se sentira en confiance.

De plus, les ergothérapeutes affirment posséder les habiletés sociales à l'établissement d'une relation : c'est-à-dire les habiletés de communication, d'interaction sociale et d'empathie.

### 3.2. Une inclusion variable

#### ❖ Prendre en compte certains critères

Là où certains ergothérapeutes déclarent exiger la présence des parents à chaque séance, d'autre nuancent leur propos et expliquent que certains critères socio-environnementaux peuvent modifier cette implication. Les critères les plus cités sont les suivants : l'adhésion au traitement, la situation socio-économique et la relation entre les parents et l'enfant.

Concernant l'adhésion au traitement, les ergothérapeutes expriment la difficulté d'être confronté à des parents qui ne sont pas convaincu de l'utilité de la prise en soin. Plusieurs ergothérapeutes expriment clairement que leur sentiment de légitimité dans l'intervention est positivement corrélé avec le fait de se sentir compétent et soutenu.

Tout cela doit être mis en relation avec le rôle du professionnel d'informer et de sensibiliser les parents à propos de l'origine, des causes et des conséquences du TAP. Dans ce sens, l'utilisation d'un vocabulaire adapté au niveau de compréhension de chaque famille, permet d'avoir une communication linéaire et non descendante (Rochas, 2013). Encore une fois reconnaître les compétences des parents permet de passer d'une relation ascendante : où le professionnel détient le savoir et où le parent applique les consignes à la lettre ; à une relation équitable où chacun est acteur et apporte ses connaissances et compétences propres.

Les ergothérapeutes citent aussi la situation économique comme critère impactant l'inclusion des parents aux séances. Ils mettent en avant que le prix des séances peut nuire à la régularité de l'accompagnement. En effet, la quasi-totalité de l'échantillon exerce en libéral, de ce fait les séances et/ou les frais annexes (trajet, disponibilité au travail, garde d'enfant) sont à la charge des parents. Face à des situations économiques précaires, les séances sont moins régulières et plus espacées. Nous pouvons supposer que ce manque de régularité nuit à la création d'une relation entre parents et professionnels : prendre le temps de se connaître implique parfois d'augmenter le nombre de séance.

Les séances supplémentaires, ou des temps d'échanges annexes, sont parfois nécessaires pour informer le patient comme il doit.

Selon Batifoulier, économiste, l'évolution de nos politiques de santé et la démocratisation des exercices libéraux, a fait évoluer la posture des personnes en demande de soin. Le malade, ou ici les parents, se rapproche d'une posture de « client », il finance le soin et donc il devient consommateur de ce dernier. En ce sens les parents ont des attentes vis-à-vis du soin qu'il finance. (Batifoulier et al., 2008)

Le troisième élément rapporté par les ergothérapeutes est la relation entre les parents et l'enfant. Les professionnels exposent que si cette relation est néfaste alors les parents ne sont pas des personnes ressources pour l'enfant ou pour l'ergothérapeute. (Pernot-Masson, 2016) Nous pouvons ici faire le lien avec l'importance de travailler en collaboration. La notion de partenariat s'applique autant avec les parents qu'avec d'autres professionnels. Ainsi, dans ce type de situation, l'ergothérapeute peut orienter la famille vers un psychologue afin d'aborder les difficultés relationnelles en lien avec l'alimentation. Le rôle du professionnel paramédical est de soutenir avant tout son patient : c'est-à-dire l'enfant.

Nous pouvons supposer que la prise en compte de l'ensemble des critères socio-environnementaux de la famille permet de proposer une prise en charge spécifique. Chaque accompagnement est différent et les ergothérapeutes se doivent d'adapter leur intervention à ce caractère unique.

#### ❖ Choisir de ne pas faire de distinction

Une minorité des ergothérapeutes interrogés intègre les parents sans distinction et de manière automatique. Or, nous l'avons vu, le parent en tant qu'acteur dans l'accompagnement doit avoir le choix de sa position. Lorsque l'inclusion des parents est rendu obligatoire, nous perdons l'aspect de relation équitable, où les partenaires sont libres de s'exprimer, mais aussi de s'impliquer.

Selon Claire Marin, philosophe, une place attribuée contre son gré relève d'un impératif et non d'un désir. Il faut percevoir la place de chacun dans les relations sociales, comme quelque chose de dynamique, où le désir de prendre place répond à la volonté de modifier quelque chose. L'aspect dynamique nous permet de comprendre qu'un engagement dans une relation peut être variable et oscillant. (Marin, 2022)

#### ❖ L'adaptabilité par le lieu de pratique

La grande majorité des ergothérapeutes interrogés pratiquent intégralement ou en partie en libérale. Nous pouvons nous demander si la pratique en libéral, ne favorise pas la rencontre avec les parents, mais aussi la liberté pour le professionnel dans la relation qu'il veut entretenir avec ces derniers.

Mais l'étude ne permet pas d'identifier si l'intégration des parents est un souhait du professionnel et/ou des parents ou si cela est inhérent à l'accompagnement en alimentation.

### 3.3. Une relation perfectible

Notre étude, nous permet de mettre en lien les freins suivants, avec les améliorations apportées selon les ergothérapeutes.

| <b>Freins</b>  | ⇒ | <b>Amélioration</b>   |
|--|---|---|
| <b>Investissement des parents</b>                                    | ⇒ | Détailler l'intervention de l'ergothérapeute : informer le parent sur les tenants et aboutissants de l'accompagnement afin qu'il comprenne le rôle de l'ergothérapeute et donc comment il peut le solliciter dans un second temps.                                |
| <b>Disponibilité des parents<br/>Présence des parents en séances</b> | ⇒ | Présence des parents en séances : permettre aux parents de s'absenter du travail sans que cela ne leur porte préjudice<br>En tant qu'ergothérapeute être flexible sur la durée, le lieu et le type de séance afin de coller au mieux aux impératifs de la famille |
| <b>Financier</b>   | ⇒ | Remboursement des séances d'ergothérapie  |
| <b>Valeurs / priorité différentes pour les parents</b>               | ⇒ | Éduquer sur les TAP, les causes, les conséquences et donc les moyens de faire évoluer la situation.   |
| <b>Temporalité</b>   | ⇒ | Accepter d'avancer lentement, communiquer sur les avancées en séances et au domicile  |

|   |   |   |
|---|---|---|
| <b>Expérience<br/>légitimité du<br/>professionnel</b> | ⇒ | Généraliser le partenariat à l'ensemble des relations de soin peu importe la profession.<br>Sensibiliser les professionnels dès la formation sur la nécessité de développer ce genre de relation avec les patients et avec leur entourage |
|---|---|---|

Le partenariat est une relation thérapeutique vers laquelle il faut tendre, car elle fait pleinement participer les parents. Néanmoins, cette relation reste perfectible comme en démontre le tableau précédent. Cette relation comme toute relation humaine n'est pas vouée à être un idéal, malgré tout si nous prenons en compte les pistes d'améliorations proposées par les professionnels, nous pouvons tendre à sans cesse améliorer cette relation pour in fine améliorer nos pratiques professionnelles.

## 4. Limites de l'étude

### 4.1. Qualitatives

Nous pouvons admettre que cette étude présente certaines limites, notamment méthodologique. Ainsi, il faut prendre en compte l'aspect subjectif de la compréhension des questions. En effet, nous ne pouvons pas garantir que les questions posées dans le questionnaire soient entièrement comprises par les professionnels. De ce fait, les réponses reçues peuvent ne pas correspondre à notre souhait initiale.

Dans la même idée, l'aspect subjectif s'applique également à notre interprétation des réponses. Cet aspect est d'autant plus prégnant pour les questions ouvertes. En tant qu'examineur, nous proposons des associations d'idées afin de retransmettre l'idée générale des réponses. L'examineur des résultats ne peut pas être entièrement neutre et les réponses rapportées auparavant doivent donc être considérées avec précautions. Néanmoins, la connaissance en tant qu'examineur du métier d'ergothérapeute permet d'apporter une expérience supplémentaire.

### 4.2. Quantitatives

Nous pouvons également citer le nombre de questions : en effet, un nombre important de questions peut entraîner une certaine lassitude de la part des répondants et donc une diminution dans l'exactitude des propos. Le nombre important de questions implique un temps de réponse supérieur. Cependant au regard des verbatims donnés sur les questions ouvertes, les répondants ont pris la peine de détailler leur propos.

Nous avons obtenu 64 réponses à notre questionnaire, or nous avons établis une liste de diffusion par mail comptant 180 ergothérapeutes, identifiés comme travaillant et/ou étant formés au TAP. Cette liste n'a pas la prétention d'être exhaustive, néanmoins, elle permet d'obtenir une première vision de la pratique des professionnels sur un sujet très peu abordé dans la littérature.

### 4.3. Influence du thème

Enfin nous pouvons supposer que le titre et le thème du questionnaire influencent les réponses des professionnels. Les ergothérapeutes peuvent être tentés de répondre en accord avec le thème (ici le partenariat), d'autant plus, car ils sont face à une étude de pratique

professionnelle. Ce type de situation peut aboutir à vouloir paraître sous son meilleur jour afin de ne pas percevoir une critique de sa propre pratique.

## **5. Perspective et ouverture**

Afin d'approfondir cette étude, il serait important de soutenir et de prendre en considération les avancées médicales en matière de troubles alimentaires pédiatriques. Cela permettrait de proposer aux enfants et à leurs parents un accompagnement adapté et optimal. Il serait intéressant d'étudier le rapport entre les parents et les professionnels de santé en dehors des troubles alimentaires pédiatriques. Dans ce sens, nous pourrions étudier la généralisation du partenariat, à tous types d'accompagnement, l'ensemble de l'environnement humain de l'enfant (crèche, école, centre de loisirs, grands-parents, ...) et avec tous types de professions.

Plusieurs professionnels mentionnent dans l'étude que les parents sont à la recherche d'autres témoignages parentaux afin de s'entraider. Or, nous savons que l'éducation thérapeutique du patient, entre autres, peut permettre d'informer le patient par lui-même en tant qu'expert de sa situation et ainsi créer une relation de partenariat plus forte (Philip Böhme, 2020). De ce fait, il pourrait être pertinent d'étudier la pratique des ergothérapeutes au sujet de potentielles formations famille, groupes d'échange ou séance d'éducation thérapeutique et notamment lors d'un exercice en libéral.

Enfin, il serait pertinent de s'attarder davantage à la relation triangulaire entre ergothérapeute, enfant et parents. En effet, l'enfant doit rester au centre de notre pratique, or, il peut être difficile d'établir une relation équitable entre trois acteurs.

## Conclusion

---

Les ergothérapeutes connaissent et appliquent majoritairement le partenariat avec les parents. Ainsi, ils respectent les aspects de communication et d'engagement propres à cette relation. En parallèle, les compétences personnelles, la confiance et la co-construction sont prises en considération à des niveaux variables.

La communication est reconnue comme la clé du partenariat grâce à des échanges réguliers, ouverts et bilatéraux. Les professionnels considèrent les parents comme des experts de leur enfant, valorisent leur participation active dans le processus de soins et donc considèrent leur engagement.

Le sentiment de confiance est reconnu comme étant crucial pour les professionnels. Les ergothérapeutes considèrent qu'il est lié à la réceptivité des parents aux conseils donnés. Si les professionnels attendent ainsi un retour de la part des parents, qu'en est-il dans le sens inverse ? Les objectifs de la prise en charge sont établis en concertation avec les parents, et ces derniers sont encouragés à appliquer les conseils et les apprentissages abordés lors des séances à domicile. Cependant, nous pouvons nous interroger sur le caractère décisionnaire des parents, sont-ils considérés comme des consultants ou comme des acteurs de la décision ? Cela met donc en perspective la notion de relation égalitaire entre les partenaires. Au-delà de l'inclusion des parents lors des séances, leurs voix sont-elles entendues ?

Le respect des compétences personnelles de chacun des partenaires implique la compréhension du caractère unique de chaque situation. Ainsi, il est important de reconnaître que l'inclusion des parents doit être choisie par toutes les parties et non imposée, afin de maintenir une relation équitable et respectueuse. Cette inclusion doit prendre en compte les composantes socio-environnementales intrinsèques à chaque famille.

En résumé, les ergothérapeutes reconnaissent l'importance du partenariat thérapeutique avec les parents dans la prise en charge des enfants atteints de TAP. Ils cherchent à établir une relation de confiance, à inclure les parents dans les décisions et à entretenir le partage d'information entre les acteurs. Cependant, des différences terminologiques existent dans la façon dont ils décrivent cette relation, ce qui souligne l'importance d'une communication claire et d'une compréhension mutuelle entre les professionnels de santé et les parents.

Enfin, la pratique en libéral des ergothérapeutes semble favoriser la rencontre et la liberté dans la relation avec les parents. Cette étude repose sur le point de vue des professionnels et nous pouvons donc nous demander si cet avis est partagé par les autres partenaires, c'est-à-dire les parents ?

## Références bibliographiques

---

- Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>
- Abadie, V. (2017). Étude ORALQUEST : Construction, standardisation et validation d'un hétéro-questionnaire destiné à l'évaluation des troubles du comportement alimentaire du jeune enfant de 3 mois à 6 ans. *Institut Benjamin Delessert*. <https://institut-benjamin-delessert.net/laureats/etude-oralquest-construction-standardisation-et-validation-dun-hetero-questionnaire-destine-a-levaluation-des-troubles-du-comportement-alimentaire-du-jeune-enfant-de-3-mois-a-6-ans/>
- ANFE. (2021). *Les effets bénéfiques de l'ergothérapie dans l'alimentation de l'enfant dysphasique. 2.*
- Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-Centered Theory : Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(8), 1618-1624. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>
- Batifoulier, P., Domin, J.-P., & Gadreau, M. (2008). Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française. *Revue Française de Socio-Économie*, 1(1), 27-46. <https://doi.org/10.3917/rfse.001.0027>
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships : Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184. <https://doi.org/10.1177/001440290407000203>
- Bocquet, A., & Vidailhet, M. (2023, février 14). *Néophobie, refus et sélection de certains aliments*. mpedia.fr. <https://www.mpedia.fr/art-neophobie/>



- Bouchard, J.-M., & Kalubi, J.-C. (2006). Partenariat et recherche de transparence. Des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*, 133(5), 50-57.  
<https://doi.org/10.3917/inso.133.0050>
- Bowlby. (1988). *A secure base. Clinical applications of attachment theory*. Routledge, London.
- Brangier, É., & Valléry, G. (2021). Collaboration. In *Ergonomie : 150 notions clés* (p. 156-159). Dunod. <https://www.cairn.info/ergonomie-150-notions-cles--9782100822126-p-156.htm>
- Briatte, L., & Barreau-Drouin, L. (2021). *Troubles alimentaires pédiatriques—Broché—Lucie Briatte, Lauriane Barreau-Drouin (Concrètement que faire)*. Tom Pousse.  
[https://livre.fnac.com/a15232179/Lucie-Briatte-Troubles-alimentaires-pediatriques?oref=00000000-0000-0000-0000-000000000000&Origin=SEA\\_GOOGLE\\_PLA\\_BOOKS&esl-k=sem-google%7cnu%7cc587517594861%7cm%7ck1718683007268%7cp%7ct%7cdc%7ca134207337093%7cg16562167840&gclid=CjwKCAiA85efBhBbEiwAD7oLQPUyrfyveGbcxep8\\_QTaNOjuRINazQtlur44MGu\\_\\_Y4iI9AYQN-3RoCI9AQAvD\\_BwE&gclsrc=aw.ds](https://livre.fnac.com/a15232179/Lucie-Briatte-Troubles-alimentaires-pediatriques?oref=00000000-0000-0000-0000-000000000000&Origin=SEA_GOOGLE_PLA_BOOKS&esl-k=sem-google%7cnu%7cc587517594861%7cm%7ck1718683007268%7cp%7ct%7cdc%7ca134207337093%7cg16562167840&gclid=CjwKCAiA85efBhBbEiwAD7oLQPUyrfyveGbcxep8_QTaNOjuRINazQtlur44MGu__Y4iI9AYQN-3RoCI9AQAvD_BwE&gclsrc=aw.ds)
- Brunt, M. (2008). Le traitement des troubles de l'alimentation par l'A.T. *Actualités en analyse transactionnelle*, 127(3), 45-68. <https://doi.org/10.3917/aatc.127.0045>
- Bryant-Waugh, R. (2013). Feeding and eating disorders in children. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(6), 537-542. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328365a34b>
- Bryant-Waugh, R. (2019). Feeding and Eating Disorders in Children. *Psychiatric Clinics of North America*, 42(1), 157-167. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2018.10.005>
- Bryant-Waugh, R., Markham, L., Kreipe, R. E., & Walsh, B. T. (2010). Feeding and eating disorders in childhood. *International Journal of Eating Disorders*, NA-NA.  
<https://doi.org/10.1002/eat.20795>

- Buyse, V., & Wesley, P. W. (2004). A Framework for Understanding the Consultation Process : Stage-by-Stage. *Young Exceptional Children*, 7(2), 2-9.  
<https://doi.org/10.1177/109625060400700201>
- Cardona Cano, S., Tiemeier, H., Van Hoeken, D., Tharner, A., Jaddoe, V. W. V., Hofman, A., Verhulst, F. C., & Hoek, H. W. (2015). Trajectories of picky eating during childhood : A general population study: Picky Eating Trajectories. *International Journal of Eating Disorders*, 48(6), 570-579. <https://doi.org/10.1002/eat.22384>
- Cascales, T., Olives, J.-P., Bergeron, M., Chatagner, A., & Raynaud, J.-P. (2014). Les troubles du comportement alimentaire du nourrisson : Classification, sémiologie et diagnostic. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(9), 700-707.  
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.08.013>
- Chatoor, I. (2002). Feeding disorders in infants and toddlers : Diagnosis and treatment. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 11(2), 163-183.  
[https://doi.org/10.1016/S1056-4993\(01\)00002-5](https://doi.org/10.1016/S1056-4993(01)00002-5)
- CIM-11. (2022). <https://www.who.int/fr/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release>
- Coutansais, M.-A., & Werba, A. (2022, juillet 22). Trouble alimentaire pédiatrique : Regards croisés. *Blog Hop'Toys*. <https://www.bloghoptoys.fr/trouble-alimentaire-pediatrique-chez-le-tout-petit-regards-croises>
- Damon, J. (2010). 10 – Le partenariat. Modalité molle mais nécessaire des politiques publiques. In *Questions sociales et questions urbaines* (p. 279-301). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/questions-sociales-et-questions-urbaines--9782130581352-p-279.htm>
- Daresse-Lapendery, M., Rochedy, A., Charles, R., Rousselon, V., & Pillard, M. (2018). My child pickles in front of his plate ! How to approach dysorality in general practice. *Médecine*, 14(8), 353-358. <https://doi.org/10.1684/med.2018.366>

- Detraux, J.-J. (2017, décembre 11). *Le concept de partenariat*. *Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources*. <https://www.enfant-different.org/scolarité/le-concept-de-partenariat>
- Émond, P. M.-P. (2018). *L'ALIMENTATION DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME*. 1(3).
- Estrem, H. H., Pados, B. F., Park, J., Knafel, K. A., & Thoyre, S. M. (2017). Feeding problems in infancy and early childhood : Evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 73(1), 56-70. <https://doi.org/10.1111/jan.13140>
- Farrow, C. V., & Coulthard, H. (2012). Relationships between sensory sensitivity, anxiety and selective eating in children. *Appetite*, 58(3), 842-846. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2012.01.017>
- Favez, N., & Metral, E. (2002). Le partenariat entre parents et professionnels dans l'évaluation du développement de l'enfant porteur de déficience. *Revue Pédagogie spécialisée*, 4, 6-11.
- Formathon—Congrès de médecine Générale*. (2017, octobre). <https://formathon.fr/Formathon/463/troubles-de-l-oralite-alimentaire-chez-l-enfant>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Golse, B., & Guinot, M. (2004). *La bouche et l'oralité*. 220.
- Gouez, A. (2007). *LES DIMENSIONS PROFONDÉMENT CULTURELLES DU MANGER*. 380, 5.

Grevesse, P., Wingham, J. V., Franck, L., Dassy, M., Cormann, N., Charlier, D., & Hermans, D. (2020). *Le trouble alimentaire pédiatrique*. 25.

GRUPE ORALITÉ de l'hôpital Necker-Enfants Malades Sous la direction du Professeur Véronique Abadie. (s. d.). *Attention à mon oralité—Assistance Publique—Hôpitaux de Paris* (p. 40).

Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée : Regard orthophonique. *Spirale*, 72(4), 25-38.  
<https://doi.org/10.3917/spi.072.0025>

HAS. (2020). *Encourager l'engagement des personnes soignées ou accompagnées*.  
[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3202458/fr/faciliter-l-engagement-des-usagers-la-has-publie-sa-premiere-recommandation](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3202458/fr/faciliter-l-engagement-des-usagers-la-has-publie-sa-premiere-recommandation)

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., & Upshur, C. C. (2001). Children with disabilities : A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), i-viii, 1-114; discussion 115-126.

Kreider, C. M., Bendixen, R. M., Huang, Y. Y., & Lim, Y. (2014). Review of Occupational Therapy Intervention Research in the Practice Area of Children and Youth 2009–2013. *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(2), e61-e73.  
<https://doi.org/10.5014/ajot.2014.011114>

Law, M. (2003). Prendre des décisions ensemble : Comment prendre les meilleures décisions. *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*.

LE BRIS, H. (2011). Ergothérapie et systémie : Une expérience d'application. *ANFE*, 44, 27-37.

Lefton-Greif, M. A., & Arvedson, J. C. (2007). Pediatric feeding and swallowing disorders : State of health, population trends, and application of the international classification of functioning, disability, and health. *Seminars in Speech and Language*, 28(3), 161-165. <https://doi.org/10.1055/s-2007-984722>

- Levasseur, E. (2017). *Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable »*. *Rééducation orthophonique* 271, 151-170.
- Linscheid, T. R. (2006). Behavioral treatments for pediatric feeding disorders. *Behavior Modification*, 30(1), 6-23. <https://doi.org/10.1177/0145445505282165>
- Manikam, R., & Perman, J. A. (2000). Pediatric feeding disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 30(1), 34-46. <https://doi.org/10.1097/00004836-200001000-00007>
- Marin, C. (2022). *Être à sa place* (L'observatoire EDS DE). [https://www.editions-observatoire.com/content/%C3%8Atre\\_%C3%A0\\_sa\\_place](https://www.editions-observatoire.com/content/%C3%8Atre_%C3%A0_sa_place)
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (2ème édition). De Boeck Supérieur. [https://www.cultura.com/p-les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie-introduction-aux-concepts-fondamentaux-2e-edition-9782353273775.html?utm\\_source=google&utm\\_medium=cpc&utm\\_campaign=PLA\\_PMAX\\_Livre&gclid=Cj0KCQiAn4SeBhCwARIsANeF9DJUjSBhXE6Dx35Dem3TI8is2Cg5tAzVakuDA2iLvA\\_tLppQNxJpho0aAk8-EALw\\_wcB](https://www.cultura.com/p-les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie-introduction-aux-concepts-fondamentaux-2e-edition-9782353273775.html?utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_campaign=PLA_PMAX_Livre&gclid=Cj0KCQiAn4SeBhCwARIsANeF9DJUjSBhXE6Dx35Dem3TI8is2Cg5tAzVakuDA2iLvA_tLppQNxJpho0aAk8-EALw_wcB)
- Mottrie, C., Moureau, A., Duret, I., & Delvenne, V. (2022). Troubles des conduites alimentaires et périnatalité. *Périnatalité*, 14(1), 34-40. <https://doi.org/10.3166/rmp-2022-0148>
- Mouton, B., Loop, L., Stievenart, M., & Roskam, I. (2017). Chapitre 5. Intervention sur le sentiment de compétence parentale. In *La prise en charge des troubles du comportement du jeune enfant* (p. 135-160). Mardaga. <https://www.cairn.info/la-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement--9782804704001-p-135.htm>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2017, février). *Qu'est-ce que l'ergothérapie?* Ordre des ergothérapeutes du Québec. <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Lacroix, A., & Bouchard, C. (2005). *Apprendre ensemble : Le PRIFAM Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Chenelière.

- Pernot-Masson, A.-C. (2016). Traumatismes et perversions des relations parents-enfants. *La psychiatrie de l'enfant*, 59(1), 97-118. <https://doi.org/10.3917/psyse.591.0097>
- Pétre, B., Louis, G., Voz, B., Berkesse, A., & Flora, L. (2020). Patient partenaire : De la pratique à la recherche. *Santé Publique*, 32(4), 371-374. <https://doi.org/10.3917/spub.204.0371>
- Philip Böhme. (2020). *L'éducation thérapeutique est-elle un bon moyen pour développer le partenariat patients/professionnels de santé ? 3.*
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale : A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & Child Health*, 16(3), 147-e17.
- Rochas, B. (2013). Respecter l'avis ou la vie du patient. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 113(2), 87-97. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.113.0087>
- Ruffier Marie. (2019, janvier 3). Mon enfant est hyper sélectif au niveau alimentaire. *ERGOMUMS-ALIMENTATION*. <https://ergoalimentation.home.blog/2019/01/03/mon-enfant-est-hyper-selectif-au-niveau-alimentaire/>
- Salembier, G., & Furney, K. (1998). Speaking up for your child's future. *The Exceptional Parent*, 62-64.
- Santinelli, L. (2012). Chapitre 6. Le partenariat avec les familles. In *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 83-96). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0083>
- Sharp, W. G., Volkert, V. M., Scahill, L., McCracken, C. E., & McElhanon, B. (2017). A Systematic Review and Meta-Analysis of Intensive Multidisciplinary Intervention for Pediatric Feeding Disorders : How Standard Is the Standard of Care? *The Journal of Pediatrics*, 181, 116-124.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.10.002>
- Silverman, A. H. (2010). Interdisciplinary Care for Feeding Problems in Children. *Nutrition in Clinical Practice*, 25(2), 160-165. <https://doi.org/10.1177/0884533610361609>

- Silverman, A. H. (2015). Behavioral Management of Feeding Disorders of Childhood. *Annals of Nutrition & Metabolism*, 66, 33-42.
- Spitz. (1946). *Anaclitic depression : An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood*. 2:53-74.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant*. Elsevier Masson.
- Thibault, C. (2015). L'oralité positive. *Dialogue*, 209(3), 35-48.  
<https://doi.org/10.3917/dia.209.0035>
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité La sphère oro-faciel de l'enfant* (Elsevier).  
<https://www.elsevier-masson.fr/orthophonie-et-oralite-9782294748332.html>
- Thompson, C., Cummins, S., Brown, T., & Kyle, R. (2015). What does it mean to be a « picky eater »? A qualitative study of food related identities and practices. *Appetite*, 84, 235-239. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2014.09.028>
- Touveneau, S., Benichou, A., Geissbuhler, A., & Merkli, S. (2018). Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : Conception et implémentation. *Rev Med Suisse*, 617, 1533-1537.
- Trouble d'alimentation sélective et/ou d'évitement : Options de traitement*. (2016, février).  
<https://www.aboutkidshealth.ca:443/fr/article?contentid=703&language=French>
- Turck, D., Dupont, C., Vidailhet, M., Bocquet, A., Briend, A., Chouraqui, J.-P., Darmaun, D., Feillet, F., Frelut, M.-L., Girardet, J.-P., Hankard, R., Goulet, O., Rieu, D., Rozé, J.-C., & Simeoni, U. (2015). Diversification alimentaire : Évolution des concepts et recommandations. *Archives de Pédiatrie*, 22(5), 457-460.  
<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.02.018>

Ustun, B., Reissland, N., Covey, J., Schaal, B., & Blissett, J. (2022). Flavor Sensing in Utero and Emerging Discriminative Behaviors in the Human Fetus. *Psychological Science*, 33(10), 1651-1663. <https://doi.org/10.1177/09567976221105460>

Zebdi, R., Amalric, H., Viodé, C., & Lignier, B. (2018). Stratégies de coping et sentiment de compétence parentale des parents d'enfants atteints de troubles autistiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(5), 323-329. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.01.008>

Zimmerman, J., & Fisher, M. (2017). Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (ARFID). *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 47(4), 95-103. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.02.005>



## Annexes

---

|  |    |
|--|----|
| Annexe I. Développement des oralités alimentaire et verbale durant les deux premières années de vie.....   | 48 |
| Annexe II. Sentiment de confiance des ergothérapeutes .....  | 49 |
| Annexe III. Question 35 : « Pourquoi ces compétences sont-elles nécessaires pour les parents ? » .....   | 50 |
| Annexe IV. Question 40, « Pouvez-vous m'expliquer pourquoi les critères sélectionnés à la question précédente impactent l'intervention des parents dans la prise en soin ? » ..... | 51 |
| Annexe V. Questionnaire .....  | 53 |

## Annexe I. Développement des oralités alimentaire et verbale durant les deux premières années de vie

Tableau 9 : Développement des oralités alimentaire et verbale durant les deux premières années de vie (Puech & Vergeau, 2004; Ramsay, 2001; Thibault, 2007)

| Âge en mois | Posture   | Oralité alimentaire                                |   |   | Oralité verbale        |
|-------------|---|--|---|---|------------------------|
|             | Motricité   | Motricité alimentaire                              | Succion et déglutition  | Textures  |                        |
| 0 – 4       | Agite les doigts<br>Soulève la tête                                       | Tétine (sein ou biberon)                           | Succion-déglutition réflexe   | Liquide   | Gazouille              |
| 4 – 6       | Tient assis<br>Contrôle de la tête  | Tétine<br>Apprentissage du verre et de la cuillère | Succion-déglutition et malaxage   | Liquide<br>Semi-liquide                                   | Babillage rudimentaire |
| 6 – 9       | Rotation du tronc   | Tétine,<br>Cuillère<br>Verre                       | Dissociation entre la succion et la déglutition.<br>Malaxage et début de la mastication | Semi-liquide<br>Mou (type purée)                          | Babillage canonique    |
| 9 – 12      | 4 pattes<br>S'assoit seul<br>Porte un gobelet à la bouche                 | Cuillère<br>Verre                                  | Malaxage et mastication   | Mou<br>Solides mous (petits morceaux, biscuits pour bébé) | Babillage mixte        |
| 12 – 18     | Apprend à marcher et à manger seul<br>Peut amener la cuillère à la bouche | Cuillère et fourchette<br>Verre                    | Mastication avec dissociation des mouvement de la langue et de la mandibule             | Solides mous et durs (viande hachée)                      | Protolangage           |
| 18 – 24     | Marche et mange seul  |  | Mastication avec rotation mandibulaire  | Solides durs (viande molle et légumes)                    | Premières phrases      |

## Annexe II. Sentiment de confiance des ergothérapeutes

Tableau 10 : Verbatims justifiant le sentiment de confiance des ergothérapeutes

| Niveau de confiance             | Verbatims  |
|---------------------------------|--|
| <b>Tout à fait en confiance</b> | <p>« Il n'est pas possible pour moi de mettre en place une relation de soin pertinente, surtout en oralité, si je ne suis pas à l'aise avec la famille. »</p> <p>« Je suis à l'aise avec ce type de trouble et l'accompagnement possible ce qui m'aide à bien expliquer ceux-ci aux parents et à reformuler si besoin. »</p>       |
| <b>Plutôt oui</b>               | <p>« Il s'agit d'un échange d'expertise donc la confiance est mutuelle. »</p> <p>« Parce que les parents comprennent mon rôle »</p> <p>« C'est la base de mon travail. Si je n'ai pas ce sentiment je réoriente vers un autre professionnel. »</p> <p>« Ils connaissent mes missions et savent ce en quoi je peux les aider. »</p> |
| <b>Cela dépend</b>              | <p>« La confiance peut mettre du temps à s'établir. »</p> <p>« Le partenariat n'est pas toujours optimale en fonction des familles »</p> <p>« Cela dépend si le parent est réceptif aux conseils donnés. »</p>   |

### Annexe III. Question 35 : « Pourquoi ces compétences sont-elles nécessaires pour les parents ? »

Tableau 11 : Verbatims justifiant les compétences parentales nécessaires selon les ergothérapeutes

| Critères                                       | Verbatims   |
|--|---|
| <b>Communication, partage d'informations :</b> | <p>Les parents sont des experts de leur enfants : « Ce sont eux les acteurs du quotidien, eux qui connaissent le mieux leur enfant. Il est donc essentiel qu'ils reprennent au quotidien les activités proposées, qu'ils comprennent pourquoi, qu'ils puissent communiquer sur ce qu'ils observent et souhaitent pour la suite. ».</p> <p>Ainsi ils doivent être « émetteur d'information et non seulement là pour recevoir un conseil ».</p> <p>« Le partage d'informations sur la mise en place ou non des conseils donnés en séance et sur les évolutions au domicile est indispensable pour réajuster les objectifs si nécessaire. ».</p> <p>« Sans partage d'informations: pas d'identification des problématiques ou des évolutions » ; « il faut absolument que je puisse savoir comment ça se passe à la maison pour pouvoir m'adapter à leurs besoins et progression. ».</p> |
| <b>Respect du professionnel</b>                | <p>« Il s'agit d'être d'égal à égal pour le bien-être de l'enfant. [...] aller dans la même direction en se comprenant et se respectant » ; « Respect de la méthode utilisée, pas de transgression sans communication autour ».</p>   |
| <b>Respect de l'enfant</b>                     | <p>« Indispensable pour qu'ils [les parents] puissent comprendre le vécu de leur enfant. ».</p> <p>« Dans les TAP, il est primordial que le parent respecte l'enfant et ses difficultés. Être à l'écoute permet d'entendre le ressenti de l'enfant, et les conseils de l'ergothérapeute ».</p>  |
| <b>Gestion des émotions</b>                    | <p>« Ces compétences aident les parents à comprendre leur enfant ainsi que leurs besoins. Ils limitent la frustration et les conflits familiaux. »</p> <p>« Certains parents doivent apprendre à gérer leurs émotions car parfois certains "gestes" avec la nourriture sont contraires à leurs valeurs ». Cette gestion des émotions permet « ne pas se laisser submerger par la peur ou le stress ».</p>   |
| <b>Compréhension des troubles</b>              | <p>« Une bonne compréhension des troubles initiaux est indispensable donc un langage commun, simplifié du côté thérapeute et de l'aisance dans les interactions et la communication pour les parents ».</p>   |

**Annexe IV. Question 40, « Pouvez-vous m’expliquer pourquoi les critères sélectionnés à la question précédente impactent l’intervention des parents dans la prise en soin ? »,**

Tableau 12 : Verbatims justifiant les critères impactant l’inclusion des parents dans les séances

| Critères                             | Verbatims   |
|--------------------------------------|---|
| <b>Situation socio-économique</b>    | <p>« Si pas de financement, moins de régularité. »</p> <p>« Le coût des séances non remboursés peuvent freiner la prise en soin. »</p> <p>« La situation socio-économique nous obligent parfois à espacer les séances. »</p>  |
| <b>Niveau de compréhension</b>       | <p>« Si les parents ne comprennent pas la maladie de leur enfant / ou son dans un déni il est souvent difficile de les aider, cela va souvent de pair avec l'adhésion aux traitements. »</p> <p>« Certains parents ont du mal à comprendre que leur enfant ne fait pas exprès et que ce n'est pas un caprice. »</p> <p>« Il arrive que le papa soit présent mais pour certains ils sont dans l'incompréhension du troublé malgré les explications et certains associent souvent les TAP à un simple caprice »</p>   |
| <b>Adhésion au soin</b>              | <p>« Habitude de consommer du soin, c’est différent de la posture active du parent proposé en ergothérapie. »</p> <p>« Certains parents qui ne sont pas convaincus de la prise en soin. »</p>   |
| <b>Croyances éducation / culture</b> | <p>« Le niveau socioculturel fait qu'il y a plus ou moins de base sur l'alimentation ou d'accès au soin ou à l'information. »</p> <p>« Dans certaines cultures, la relation à l'alimentation peut être différente et certains parents par leurs croyances/vécu ont des difficultés à comprendre leur enfant. »</p> <p>« Si un des parents ne comprend pas que le TAP est un réel trouble, difficile pour lui d'adhérer à la prise en soins. Il en est de même quand on se retrouve face à des parents qui aime que tout reste tout le temps propre chez eux, jouer avec la nourriture pour la découvrir est un gros challenge pour eux. »</p> |
| <b>Condition de travail</b>          | <p>« Les conditions de travail ne permettent pas aux parents d'assister à toutes les séances, même s'ils font souvent leur maximum pour être présent. »</p> <p>« Si des parents travaillent de nuit, moins de dispo la journée pour la séance ou si les parents ont des emploi du temps imbriqués, pas de possibilité d'avoir les 2 en même temps. »</p> <p>« Certains parents ne sont pas disponibles pour accompagner leur enfant (beaucoup viennent en taxi ou avec les grands-parents). »</p>   |

| Critères  | Verbatims  |
|---|--|
| <b>Compréhension de la langue ou culture alimentaire différents</b> | <p>« Des parents ne maîtrisant pas totalement la langue française ou ayant une culture alimentaire très différentes, donc ne vont pas appliquer la totalité des conseils. »</p> <p>« La langue française connue est primordiale, pour faire une prise en charge sans langue commune, c'est très difficile de recevoir les attentes et les émotions des parents ainsi que d'échanger sur des détails lors de la séance. »</p>   |
| <b>Relation parents/enfant</b>                                      | <p>« La relation parent-enfant est souvent le frein le plus difficile et celui sur lequel on a le moins d'impact en tant qu'ergo, pas outillé ni formé sur ces enjeux. »</p> <p>« Relation compliquée avec l'enfant, la présence du parent est néfaste pendant les séances. Certains parents surprotègent leurs enfants et ne vont pas initier le changement (malgré leur plainte) et d'autres ne réalisent pas ce qu'implique un réel TAP. »</p> <p>« Si c'est un parents qui crie par contre sur l'enfant parce qu'il ne comprend pas sa situation de handicap. »</p> <p>« J'ai en tête l'exemple d'un jeune qui a besoin de la présence de la maman jours et nuits. Le temps des prises en soin est un moment où elle peut lâcher un peu prise. »</p> |

## Annexe V. Questionnaire

### Présentation :

Bonjour, je suis Clélia PHILIPPE, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à Limoges.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise un questionnaire à destination **des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé avec des enfants possédant des Troubles Alimentaires Pédiatriques (TAP)**, aussi connu sous les termes de « troubles de l'oralité alimentaire », syndrome de dysoralité sensorielle, "feeding disorder" ou encore "picky eaters" .

Je souhaite faire une analyse de pratique professionnelle sur la **relation qui est établie entre les parents et l'ergothérapeute**.

Mon questionnement est le suivant : quelles sont les composantes d'un partenariat entre l'ergothérapeute et les parents d'un enfant ayant un trouble alimentaire pédiatrique ?

Je souhaite interroger la mise en place et le déroulé du partenariat parents/ergothérapeute mais aussi les ressentis, les forces et les obstacles en tant que professionnel.

Ce questionnaire est anonyme et son temps de passation est estimé à **10 minutes**. Je reste à votre disposition pour toutes autres demandes par mail (clelia.philippe@etu.unilim.fr) ou par téléphone (06.37.98.20.75).

Les réponses sont attendues au plus tard le **14/04/2023**.

Je vous remercie pour le temps accordé à mon questionnaire.

Je vous souhaite une très bonne journée !

### Partie ¼ : Informations sur le professionnel

- 1) Etes-vous ? Homme/femme
  - Un homme
  - Une femme
  
- 2) En quelle année avez-vous obtenu votre DE en ergothérapie ?
  - Choix multiples
  
- 3) Travaillez-vous ou avez-vous travaillé avec des enfants ayant des troubles alimentaires pédiatriques ?
  - Oui
  - Non
  
- 4) Dans quel secteur avez-vous accueilli des enfants avec troubles alimentaires pédiatriques ?
  - Libéral
  - SESSAD
  - CMPP
  - IME / IEM
  - Foyer
  - Autre : précisez

- 5) Dans ce secteur travaillez-vous en collaboration avec d'autres pro ?
- Non
  - Oui (précisez)
- 6) Avez-vous suivi une formation certifiante sur les sujets : troubles alimentaires pédiatriques (TAP), troubles de l'oralité alimentaire, syndrome de dysoralité sensorielle ?
- Oui
  - Non
  - Formation prévu en 2023
- 7) Si oui à la question 6 : Quelle formation avez-vous suivi ?
- Réponse texte
- 8) Si oui à la question 6 : En quelle année avez-vous effectué cette formation ?
- 2022
  - 2021
  - 2020
  - 2019
  - 2018 ou avant

## **Page 2/4 : L'accompagnement des TAP**

- 9) Quelle part de votre patientèle (actuelle) représentent les enfants ayant un trouble alimentaire pédiatrique ?
- 1/10
  - 2/10
  - 3/10
  - 4/10
  - 5/10
  - 6/10
  - 7/10
  - 8/10
  - 9/10
  - 10/10
- 10) Où se déroulent vos séances d'ergothérapie pour des troubles alimentaires pédiatriques ?
- En cabinet
  - Au domicile de l'enfant
  - A l'école
  - Autre (précisez)
- 11) Pour l'accompagnement d'enfant TAP, à quelle fréquence le voyez-vous en séance ?
- Plus d'une fois par semaine
  - 1 fois par semaine
  - 1 fois toutes les deux semaines
  - 1 fois par mois
  - 1 fois par trimestre
  - 1 fois pendant les vacances scolaires
  - Plusieurs fois pendant les vacances scolaires
  - Autre (précisez)



- 12) Comment établissez-vous les objectifs de la PEC et le plan d'intervention ?
- Selon les demandes initiales de la famille
  - Selon vos évaluations et observations
  - En concertation avec l'enfant uniquement
  - En concertation avec les parents uniquement
  - En concertation avec l'enfant et sa famille
  - En concertation avec d'autre pro
  - Autre (précisez)
- 13) Les parents sont-ils des acteurs à domicile de la rééducation ?
- Oui
  - Non
- 14) Les parents sont-ils présents lors de vos séances ?
- Oui
  - Non
- 15) Si oui à la question 14 : à quelle fréquence les parents sont-ils présents ? ?
- A chaque séances
  - A plus de la moitié des séances
  - A moins de la moitié des séances
  - Uniquement lors des points étapes / bilans
- 16) Pouvez-vous me décrire une séance type ? (routine, déroulé de séance, exercices récurrents, temps de présence des parents pendant la séance)
- Réponse texte
- 17) Réalisez-vous une auto-évaluation ?
- Oui
  - Non
- 18) Si oui à la question 17 : A quelle fréquence ?
- Toutes les semaines
  - Tous les mois
  - A chaque vacances scolaires
  - A chaque trimestre
  - Tous les ans
  - Autre (précisez)
- 19) Si oui à la question 17 : Comment réalisez-vous cette auto-évaluation ?
- Observation/Constataion avant/après intervention
  - Analyse des séances (comportements, réussites, échecs)
  - Questionnement des ressentis des parents
  - Passation des bilans initiaux pour comparer les résultats.
  - Autre (précisez)

## Page 3/4 : Partenariat, communication et échanges

La **coopération** se définit comme une relation où les rôles et les **tâches sont partagés**, il n'y a pas de notions d'échanges des savoirs. (Bouchard & Kalubi, 2006)

La **collaboration** se définit comme un processus de **travail ensemble, en commun** ; où la notion d'échange et d'investissement ne sont pas précisés. (Bouchard & Kalubi, 2006)

La **guidance** a pour définition : "Prendre en charge une personne, lui **indiquer** une voie intellectuelle ou morale à suivre". (CNRT)

L'**alliance thérapeutique** désigne une union par **engagement mutuel** dans le cadre d'un traitement. (Mateo, 2012)

Le **partenariat thérapeutique** a pour définitions : "L'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des **buts et objectifs communs de soins**.

Chacun reconnaît les **compétences et l'expertise de l'autre**." (Pelchat et al., 2005)

20) Quel(s) mot(s) définit le mieux la relation que vous entretenez avec les parents ?

- Collaboration
- Guidance
- Coopération
- Alliance thérapeutique
- Partenariat thérapeutique

21) Connaissez-vous la notion de partenariat thérapeutique ?

- Oui
- Non

Définition du partenariat thérapeutique : "L'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre."

22) D'après la définition précédente, considérez-vous que vous mettez en place une relation partenariale avec des parents ?

- Oui
- Non

23) Si oui à la question 22 : d'après la définition que mettez-vous en place ?

- Buts communs et objectifs communs
- Reconnaissance de l'expertise de chacun
- Association interdépendante
- Autre (précisez)

24) Si non à la question 22 : Si vous considérez que ce n'est pas un partenariat, quel lien avez-vous avec les parents

- Collaboration
- Guidance
- Coopération
- Pas de lien particulier
- Autre (précisez)

25) Quelles sont vos attentes concernant l'implication des parents dans la prise en soin ? L'ergothérapeute souhaite que ...

- Les parents soient présents durant les séances (toutes ou en partie)
- Les parents transposent les apprentissages /outils à domicile
- Les parents communiquent sur les évolutions de l'enfant

- Les parents appliquent les conseils/recommandations alimentaires de l'ergothérapeute
  - Je n'ai pas d'attentes de la part des parents dans la prise en soin de leur enfant
  - Je n'implique pas les parents dans la prise en soin de l'enfant
  - Autre (précisez)
- 26) Communiquez-vous avec les parents sur les activités réalisées en séances ?
- Oui
  - Non
- 27) Si oui à la question 26 : par quel(s) moyen(s) s'effectue cette communication ?
- Restitution orale après la séance
  - Restitution écrite (sms, mail)
  - Appel téléphonique
  - Autre (précisez)
- 28) Avec quel(s) parent(s) avez-vous le plus d'échange, communication ?
- Père dans un couple
  - Mère dans un couple
  - Les deux parents
  - Père monoparentale
  - Mère monoparentale
- 29) Avez-vous des rendez-vous ponctuels avec les familles concernant l'avancé de l'intervention ?
- Oui
  - Non
- 30) Si oui à la question 29 : A quelle fréquence ?
- Toutes les semaines
  - Tous les mois
  - A chaque vacances scolaires
  - A chaque trimestre
  - Une fois par an
  - Autre (précisez)
- 31) Si oui à la question 29 : selon vous, ces rendez-vous permettent-ils à chacun des partenaires d'ajuster ses actions ?
- Oui
  - Non

## Page 4/4 : Partenariat et positionnement de l'ergothérapeute

- 32) Selon vous, quels sont les trois critères les plus importants pour un partenariat parents/ergothérapeute ?
- Compréhension de chacun
  - Confiance
  - Communication
  - Respect
  - Engagement
  - Partage compétences

- Partage des tâches
  - Volonté commune
  - Autre (précisez)
- 33) Considérez-vous que vous possédez les habiletés de communication, d'interaction sociale, d'empathie pour nourrir la relation partenariale ?
- Oui
  - Non
- 34) Selon vous, quelles sont les compétences nécessaires aux parents pour nourrir la relation partenariale ?
- Habiletés de communication, maîtrise de la langue
  - Habiletés d'interaction sociale : partage d'information
  - Empathie / compréhension de l'autre
  - Ecoute de l'autre
  - Respect
  - Gestion des émotions
  - Autre (précisez)
- 35) Pourquoi ces compétences sont-elles nécessaires pour les parents ?
- Réponse texte
- 36) Vous sentez-vous en confiance dans la relation partenariale avec les parents ?
- Pas du tout
  - Plutôt non
  - Cela dépend
  - Plutôt oui
  - Tout à fait
- 37) Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ce sentiment ?
- Réponse texte
- 38) L'intégration des parents dans vos accompagnements pour TAP varie-t-elle en fonction de leur environnement social ? (condition de vie / de travail, situation socio-économique, niveau socioprofessionnel, aspects communautaires/culturels, relation à la maladie, relation avec l'enfant)
- Oui
  - Non
- 39) Si oui à la question 38 : Parmi les critères suivants, quels sont ceux qui impactent votre choix ?
- condition de vie des parents (ex : maladie, ...)
  - Condition de travail (ex : travail de nuit, horaires étendus)
  - Situation socio-économique (ex : coût financier de l'accompagnement/des déplacements)
  - Niveau socioprofessionnel (ex : travail exigeant, charge mentale associée)
  - Aspects communautaires/culturels (ex : langue, religion)
  - Niveau de compréhension de la maladie de l'enfant
  - Adhésion aux traitements / à la prise en soin
  - Relation parents/enfant
  - Autre (précisez)

40) SI oui à la question 38 : Pouvez-vous m'expliquer pourquoi les critères sélectionnés à la question précédente impactent l'intervention des parents dans la prise en soin ?

Réponse texte

41) Selon vous, quels sont les freins à la mise en place d'une relation de partenariat avec les parents ?

- Temporalité
- Expérience / légitimité du professionnel
- Disponibilité des parents
- Investissement des parents
- Aspects financiers
- Valeurs / priorités différentes
- Autre (précisez)

42) Quels sont selon vous les améliorations possible de ce partenariats ?

Réponse texte

43) Avez-vous d'autres commentaires à propos de la relation partenariale avec les parents ?

## **Remerciement**

Si vous le souhaitez, vous pouvez inscrire une adresse mail, pour que je puisse vous contacter pour des questions complémentaires.

Merci pour le temps accordé à ce questionnaire !

## **Le partenariat entre parents et professionnel dans l'accompagnement des Troubles Alimentaires Pédiatriques.**

---

**Introduction** : Les Troubles Alimentaires Pédiatriques (TAP) concernent entre 13% et 50% de la population pédiatriques. Cette véritable épine dans le quotidien de l'enfant, bouleverse les habitudes de vie de la famille entière. Ainsi, l'inclusion des parents dans les prises en soin est primordiale. C'est ici qu'est suggéré dans la littérature la notion de partenariat thérapeutique. Néanmoins, nous n'avons pas de recul sur la manière dont les ergothérapeutes s'approprient cette notion et l'appliquent dans leurs accompagnements. **Objectif** : Cette étude a pour but de comprendre comment les ergothérapeutes mettent en place un partenariat avec les parents dans l'accompagnement des Troubles Alimentaires Pédiatriques (TAP). **Méthodologie** : Cette analyse de pratique professionnelle a été menée via un questionnaire à l'intention des ergothérapeutes accompagnant ou ayant accompagné des enfants souffrant de TAP. **Résultats** : Les ergothérapeutes connaissent et appliquent de manière générale le partenariat et les principes de ce dernier. Néanmoins les principes du partenariat ne sont pas toujours respectés à l'identique. De plus certains ergothérapeutes différencient peu la collaboration du partenariat. Ils doivent tenter d'adapter cette relation particulière à l'ensemble des caractéristiques inhérentes à la famille qu'elles soient culturelles ou socio-économiques, pour proposer un accompagnement optimal. **Conclusion** : Les ergothérapeutes appliquent le partenariat dans leurs accompagnements, cependant ils doivent perfectionner leurs pratiques pour atteindre un partenariat optimal et en accord avec la littérature. Le partenariat reste un idéal vers lequel l'ensemble des professionnels de santé doivent tendre.

---

Mots-clés : partenariat thérapeutique, trouble alimentaire pédiatrique, trouble de l'oralité alimentaire, parents, ergothérapeute

## **The partnership between parents and professionals in the support of Pediatric Eating Disorders.**

---

**Introduction**: Pediatric Feeding Disorders (PFD) affect between 13% and 50% of the pediatric population. This significant challenge in a child's daily life disrupts the entire family's routines. Therefore, involving parents in the care process is crucial. The literature suggests the concept of therapeutic partnership in addressing this issue. However, there is limited understanding of how occupational therapists embrace and implement this notion in their interventions. **Objective**: This study aims to understand how occupational therapists establish a partnership with parents in the management of Pediatric Feeding Disorders (PFD). **Methodology**: This analysis of professional practice was conducted through a questionnaire targeting occupational therapists who have accompanied or are currently accompanying children with PFD. **Results**: Occupational therapists generally have knowledge of and apply the principles of partnership. However, adherence to partnership principles may vary. Furthermore, some occupational therapists struggle to differentiate between collaboration and partnership. They must strive to adapt this unique relationship to the diverse characteristics of families, including cultural and socioeconomic factors, in order to provide optimal support. **Conclusion**: Occupational therapists employ partnership approaches in their interventions; however, they need to refine their practices to achieve an optimal partnership in line with the existing literature. Partnership remains an ideal that all healthcare professionals should aspire to.

---

Keywords : partnership, pediatric eating disorder, pediatric feeding disorder, parents, occupational therapist

