



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

**Trouble alimentaire pédiatrique et éducation thérapeutique :
Recueil des besoins parentaux à travers des entretiens semi-dirigés**

Mémoire présenté et soutenu par

FAUVEL Charlotte

En juin 2022

Mémoire dirigé par

BELLANGER-RAYNAUD Elyse

Orthophoniste

ESMERY Catherine

Diététicienne-Nutritionniste et Formatrice en ETP

Membres du jury

M. Francine Gillet, Masseur-kinésithérapeute



Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue, de près ou de loin, dans la réalisation de ce mémoire mais aussi tout au long de ces cinq années d'études.

Tout d'abord, je remercie Catherine ESMERY et Elyse RAYNAUD-BELLANGER, mes maîtres de mémoire, pour leurs conseils, leurs encouragements, leurs relectures et leur soutien. Votre écoute et votre bienveillance m'a permis d'avancer sereinement dans la rédaction de ce mémoire.

Je remercie sincèrement les parents qui ont accepté de participer à mon étude. Nos entretiens ont été riches, émouvants et m'ont beaucoup apporté tant sur le plan personnel que professionnel. Merci pour votre disponibilité et votre confiance.

Merci à toute l'équipe pédagogique de l'ILFOMER et plus particulièrement à Mme Pépin-Boutin qui a pris le temps de relire certaines parties de ce mémoire et qui a pu m'apporter de précieux conseils, toujours avec une réelle bienveillance.

Un grand merci à mes maîtres de stage qui m'ont confortée dans le choix d'exercer ce si beau métier et qui m'ont tant appris : Anne-Céline Brauer, Margot Delannet, Mathilde Garnier, Giulia Lapouge, Kathleen Le Parc, Martine Liboutet et Isabelle Vincent. Vous avez été pour moi une grande source de motivation que je n'oublierai pas.

Je tiens à remercier l'ensemble de la promotion pour ces cinq années formidables. Merci à mes amies de promo qui sont devenues ma deuxième famille à Limoges : Jodie, Sabrina, Alizée, Julia, Marie, Emilie, Constance et Manuela. Sans vous, ces années n'auraient pas été les mêmes, c'est grâce à vous que je me suis tant épanouie dans cette vie étudiante : notre magnifique voyage solidaire au Cambodge, nos vacances à l'étranger, en camping, nos soirées, nos révisions, nos repas, nos événements associatifs... Je repars avec de beaux souvenirs et de réelles amies. A toi, Jodie, ma future collègue, merci de m'avoir toujours écoutée, d'avoir toujours su trouver les mots, je suis fière et heureuse de m'installer avec une amie comme toi.

Je remercie infiniment ma famille qui a cru en moi, m'a fait confiance et m'a toujours soutenue dès les premiers concours d'orthophonie. Merci à toi Maman d'avoir su trouver les mots quand les émotions devenaient difficiles à gérer. Merci à toi Papa de m'avoir toujours encouragée et de m'avoir accompagnée aux quatre coins de la France pour les concours, et merci à vous Hugo et Manon d'avoir toujours été présents, je mesure la chance que j'ai de vous avoir. Je tiens à remercier également toute ma famille qui a écouté mes joies et mes peines et qui me soutient depuis toujours : ma mamie, mes tantes, mes oncles, mes cousins. Vous êtes mon plus grand soutien.

Enfin, un immense merci à Judi, l'homme qui partage ma vie. Merci pour ton soutien infaillible depuis maintenant dix ans, merci de m'avoir rejoint à Limoges, merci pour ta présence, tes mots encourageants et réconfortants, merci d'être si positif, merci pour tout.

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 FAUVEL Charlotte

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

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

Fait à LIMOGES, Le samedi 26 mars 2022

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 Certificat de Capacité d'Orthophonie

Session de juin 2022

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) FAUVEL Charlotte

Etudiante de 5ème année

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

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

Fait à : LIMOGES

Le : 26 mars 2022

Signature de l'étudiante



Glossaire

AMO : Acte Médical Orthophonique

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

ORL : Oto-rhino-laryngologie

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RGO : Reflux Gastro-Œsophagien

TAP : Trouble Alimentaire Pédiatrique

TOA : Trouble de l'Oralité Alimentaire

TSA : Trouble du Spectre Autistique

Table des matières

| | |
|---|----|
| Introduction..... | 11 |
| Partie théorique | 12 |
| 1. L'oralité alimentaire et ses troubles | 12 |
| 1.1. Développement de l'oralité..... | 12 |
| 1.1.1. Développement typique de l'oralité..... | 12 |
| 1.1.2. Développement des sens et rôles dans l'alimentation | 12 |
| 1.1.3. L'importance de l'attachement à la mère nourricière..... | 13 |
| 1.2. L'oralité troublée..... | 14 |
| 1.2.1. Le trouble alimentaire pédiatrique (TAP) : définition et prévalence..... | 14 |
| 1.2.2. Etiologies et population à risque..... | 15 |
| 1.2.2.1. Les différentes étiologies | 15 |
| 1.2.2.2. Les populations à risque | 15 |
| 1.2.3. Les signes cliniques des troubles alimentaires pédiatriques..... | 16 |
| 1.2.4. Les conséquences d'une oralité troublée | 16 |
| 1.3. Oralité et pluridisciplinarité | 17 |
| 1.3.1. L'oralité au carrefour de différents concepts..... | 17 |
| 1.3.2. Une prise en soin en lien avec plusieurs professionnels..... | 18 |
| 2. Trouble alimentaire pédiatrique (TAP) en orthophonie et place du parent..... | 18 |
| 2.1. Orthophoniste et TAP : Les différents rôles | 18 |
| 2.1.1. 2017 : date clé pour la prise en soin des TAP en orthophonie..... | 18 |
| 2.1.2. Les différents rôles de l'orthophoniste face aux TAP | 18 |
| 2.1.2.1. Rôle de prévention..... | 18 |
| 2.1.2.2. Rôle de diagnostic | 18 |
| 2.1.2.3. Rôle de rééducation..... | 19 |
| 2.2. Les principes de rééducation orthophoniques des TAP..... | 19 |
| 2.2.1. La prise en soin des difficultés principales | 19 |
| 2.2.1.1. Les difficultés d'ordre oro-moteur et fonctionnel | 19 |
| 2.2.1.2. Les difficultés d'ordre sensoriel..... | 20 |
| 2.2.1.3. Les difficultés d'ordre psycho-comportemental..... | 20 |
| 2.2.2. L'importance de l'accompagnement parental..... | 20 |
| 2.3. La place des parents dans la rééducation des TAP..... | 21 |
| 2.3.1. Un rôle primordial dès l'anamnèse | 21 |
| 2.3.2. Un rôle participatif au cours de la rééducation | 21 |
| 2.4. L'anxiété des parents face aux troubles de leur enfant..... | 22 |
| 2.4.1. La détresse des parents face aux difficultés alimentaires | 22 |
| 2.4.2. Des stratégies mises en place pour manger | 22 |
| 3. L'éducation thérapeutique en orthophonie : une technique spécifique dans un parcours de soin | 22 |
| 3.1. Généralités de l'ETP | 22 |
| 3.1.1. Définition..... | 22 |
| 3.1.2. Critères de qualité..... | 23 |
| 3.1.3. Objectifs..... | 23 |
| 3.2. La pertinence des programmes d'éducation thérapeutique en orthophonie | 23 |
| 3.2.1. L'ETP en orthophonie | 23 |
| 3.2.2. Les bienfaits des programmes sur les patients et aidants..... | 24 |

| | |
|---|----|
| 3.3. Les programmes d'éducation thérapeutique en pédiatrie | 24 |
| 3.3.1. Spécificités de ces programmes en pédiatrie | 24 |
| 3.3.2. L'implication des parents | 25 |
| 3.4. Education thérapeutique et oralité alimentaire : une ressource à explorer | 25 |
| 3.4.1. Les outils mis en place en France | 25 |
| 3.4.2. La nécessité de proposer ces programmes aux parents et patients TAP | 26 |
| 3.4.2.1. La nécessité d'éduquer : la délégation de compétences | 26 |
| 3.4.2.2. Un système de santé modernisé : la création des PTA | 26 |
| Problématique et hypothèses | 27 |
| 1. Problématique | 27 |
| 2. Hypothèse | 28 |
| 2.1. Hypothèse générale | 28 |
| 2.2. Hypothèses opérationnelles | 28 |
| Méthodologie expérimentale | 29 |
| 1. Caractéristiques de l'étude | 29 |
| 1.1. Type d'étude | 29 |
| 1.2. Population cible | 29 |
| 1.3. Recrutement de la population cible | 30 |
| 2. Méthodologie de recherche : l'entretien semi-dirigé | 30 |
| 2.1. Choix de la méthodologie expérimentale | 30 |
| 2.2. Critères de validité de l'entretien semi-dirigé | 31 |
| 2.3. Elaboration d'un guide d'entretien | 32 |
| 3. Protocole expérimental | 33 |
| 3.1. Phase de pré-test | 33 |
| 3.2. Déroulement de l'expérimentation : la situation d'entretien | 33 |
| 4. Analyse des données | 34 |
| 4.1. Retranscription des données | 34 |
| 4.2. Analyse des données | 35 |
| 4.2.1. Analyse thématique horizontale | 35 |
| 4.2.2. Analyse thématique verticale | 36 |
| Résultats | 37 |
| 1. Caractéristiques de l'échantillon | 37 |
| 2. Résultats recensés par thématique | 38 |
| 2.1. L'errance diagnostique | 38 |
| 2.1.1. Un parcours médical compliqué | 38 |
| 2.1.2. Les stratégies d'adaptation à l'alimentation | 39 |
| 2.1.3. Les ressentis parentaux lors de la pose du diagnostic de TAP | 39 |
| 2.2. La formation des professionnels sur les troubles alimentaires pédiatriques | 40 |
| 2.2.1. Un manque de professionnels formés | 40 |
| 2.2.2. Une prise en soin épuisante et culpabilisante | 41 |
| 2.2.3. Des conseils inappropriés proposés aux parents | 42 |
| 2.3. La coordination interprofessionnelle | 42 |
| 2.3.1. Une pluridisciplinarité indispensable à la prise en soin des TAP | 42 |
| 2.3.2. Une coordination interprofessionnelle difficile | 43 |
| 2.4. Les connaissances parentales sur les troubles alimentaires pédiatriques | 44 |
| 2.4.1. Les connaissances et représentations | 44 |
| 2.4.2. La volonté de recherche | 45 |

| | |
|--|----|
| 2.5. Les répercussions du trouble alimentaire pédiatrique..... | 46 |
| 2.5.1. Les répercussions sur la vie sociale et familiale..... | 46 |
| 2.5.2. Les répercussions sur la vie de l'enfant..... | 47 |
| 2.5.3. Les répercussions sur les temps de repas | 48 |
| 2.6. Les besoins évoqués par les parents concernant la prise en soin de l'enfant | 48 |
| 2.6.1. Besoin de connaissances | 48 |
| 2.6.2. Besoin de soutien et d'écoute..... | 49 |
| 2.6.3. Besoin de formation accru des professionnels..... | 50 |
| Discussion | 52 |
| 1. Confrontation de nos hypothèses avec les résultats | 52 |
| 1.1. Vérification des hypothèses opérationnelles..... | 52 |
| 1.1.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°1..... | 52 |
| 1.1.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°2..... | 53 |
| 1.1.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°3..... | 54 |
| 1.1.4. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°4..... | 55 |
| 1.1.5. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°5..... | 56 |
| 1.2. Synthèse concernant l'hypothèse générale | 57 |
| 1.2.1. Les besoins parentaux : lien avec les programmes d'éducation thérapeutique | 57 |
| 1.2.2. Les difficultés liées à la maladie chronique : lien avec les programmes | |
| d'éducation thérapeutique | 58 |
| 1.2.3. Education thérapeutique pédiatrique et TAP | 59 |
| 2. Biais méthodologiques et limites de l'étude | 60 |
| 2.1. Biais et limites liés à l'échantillon | 60 |
| 2.2. Biais et limites liés au déroulement des entretiens semi-dirigés..... | 61 |
| 3. Intérêt de l'étude | 62 |
| 3.1. Perspectives de recherche..... | 62 |
| 3.2. Apports pour la prise en soin orthophonique | 62 |
| Conclusion..... | 64 |
| Références bibliographiques..... | 65 |
| Sites internet | 71 |
| Annexes | 72 |

Table des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon de l'étude | 37 |
| Tableau 2 : Caractéristiques des enfants des participants, atteints d'un TAP | 38 |
| Tableau 3 : Connaissances des troubles alimentaires pédiatriques par les parents | 44 |

Introduction

Les difficultés d'alimentation constituent 25 à 45 % des motifs de consultation pédiatrique chez l'enfant de moins de 3 ans (Bandelier, 2015). L'espace oral est au carrefour de nombreux concepts : motricité, sensorialité, communication verbale et non-verbale, neuro-cognition, et son accompagnement nécessite une approche pluridisciplinaire. Depuis la création de l'acte dédié à la rééducation des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité en 2017, l'orthophoniste y occupe une place primordiale (JORF, 2017). Cette prise en soin pluridisciplinaire ne se fait pas sans un partenariat avec les parents, souvent anxieux face aux troubles alimentaires pédiatriques. Ce sont les principaux acteurs du suivi de leur enfant. Actuellement, les demandes de rééducation de ces troubles sont amenées à croître au sein des cabinets orthophoniques. Le professionnel apporte un réel accompagnement parental. Les objectifs du suivi sont de limiter l'impact des difficultés sur l'environnement et sur la courbe staturo-pondérale ainsi que de recouvrer voire découvrir un certain plaisir à s'alimenter. La rééducation permet de construire les bases d'une oralité sereine et adaptée à partir d'une approche progressive, respectueuse et ritualisée (Jaen Guillaume, 2014). Cette approche est possible seulement si le parent la reproduit à la maison et s'implique dans la rééducation. La place du parent est primordiale et il est impossible, pour ces professionnels libéraux, de répondre à toutes les demandes et d'observer le patient lors des repas à domicile. Une délégation des compétences est devenue nécessaire (Simon, 2020).

Depuis plusieurs années, une approche permet d'acquérir des compétences et connaissances dans le but de mieux vivre avec une maladie chronique, tout en apportant un aspect pluridisciplinaire. Il s'agit des programmes d'éducation thérapeutique. Cette méthode a été utilisée en orthophonie et a montré des effets positifs pour des patients aphasiques (Brin-Henry, 2014), dysphagiques (Létumier et al, 2014) ainsi que pour des parents d'enfant atteint d'un trouble du spectre autistique (Derguy et al, 2017). Elle est également expérimentée à l'hôpital Robert Debré pour les enfants porteurs d'un trouble alimentaire pédiatrique (TAP). Ces programmes conduisent les patients et/ou l'entourage à développer durablement des compétences en les positionnant comme partenaires des soignants (Mauduit, 2014) et sont pertinents pour des pathologies chroniques, durables, affectant le quotidien. Ils permettent aux parents d'être acteurs de la prise en soin de leur enfant et de connaître les causes, les conséquences et les symptômes à repérer. Le partenariat avec le parent ainsi que l'aspect pluridisciplinaire sont associés dans cette démarche. Cependant, ces programmes sont loin d'être suggérés aux parents d'enfants suivis en structure, ni en libéral. Pourtant, la littérature prône la mise en place de cette approche tant pour les aidants que pour les patients car l'accroissement du nombre de patients porteurs d'une affection rend impossible un suivi individuel de tous les instants (Mauduit, 2014).

Aujourd'hui, à l'heure où le gouvernement souhaite moderniser le système de santé français dans le but de coordonner les soins, il serait intéressant de connaître les besoins et les attentes des parents d'enfant atteint d'un TAP afin de leur proposer des programmes d'éducation thérapeutique. Ces derniers consolideraient leurs connaissances et leurs compétences afin d'acquérir une certaine autonomie. Ces programmes permettraient ainsi de rassurer les parents, de les rendre plus informés, compétents, autonomes et offriraient une approche pluridisciplinaire qui est nécessaire dans cette prise en soin (Briatte et al, 2021). L'objectif de mon mémoire sera de recueillir les besoins et les attentes des parents d'enfant atteint d'un TAP en vue de savoir s'il est nécessaire de leur apporter une approche en éducation thérapeutique.

Partie théorique

1. L'oralité alimentaire et ses troubles

1.1. Développement de l'oralité

1.1.1. Développement typique de l'oralité

L'oralité est un terme qui désigne l'ensemble des activités orales (Thibault, 2015), et qui est caractérisé comme un processus complexe qui se construit indépendamment de l'oralité verbale et qui connaît deux temps : l'oralité primaire et l'oralité secondaire.

Le réflexe de Hooker marque le début de l'oralité primaire et le passage de l'embryon au fœtus, ce dernier touche ses lèvres avec sa main et provoque l'ouverture de sa bouche. L'oralité alimentaire se construit alors de manière précoce. Chez l'embryon humain, la cavité orale se développe au cours du 2^{ème} mois de vie intra-utérine (Abadie, 2004). Puis, dès la 10^{ème} semaine d'aménorrhée, le fœtus réalise ses premiers mouvements de langue et commence à déglutir. Lors de la 12^{ème} semaine, la langue prend une position horizontale et la fermeture palatale se met en place. La succion non nutritive s'automatise vers la 29^{ème} semaine d'aménorrhée et devient fonctionnelle quelques semaines plus tard. La succion nutritive, quant à elle, demande une coordination de la succion, déglutition et ventilation qui s'acquiert autour de la 35^{ème} semaine d'aménorrhée. Cette oralité primaire met en jeu des processus neurologiques sous-corticaux, indispensables pour assurer la coordination des différentes structures anatomiques impliquées dans l'alimentation. Il s'agit d'une oralité réflexe, commandée par le tronc cérébral et qui concerne l'alimentation au sein et/ou au biberon. Les douze paires de nerfs crâniens jouent également un rôle fondamental, ils sont responsables de différentes fonctions corporelles en lien avec la perception des sens, la motricité ou encore les fonctions végétatives (Briatte et al, 2021).

Progressivement, le réflexe de succion-déglutition s'estompe. Le schème moteur passe de la succion à la mastication, on parle de « corticalisation des structures » (Briatte et al, 2021). Il s'agit du passage à l'oralité secondaire. L'enfant devient capable de réaliser des mouvements linguaux dans l'espace, de dissocier la langue de la mandibule et la déglutition devient volontaire. L'alimentation de l'enfant se diversifie et le biberon ou la tétée laisse place aux premières purées avec l'introduction de la cuillère vers 5-6 mois et aux premiers morceaux vers 8-9 mois (Jaen Guillaume, 2014). L'apparition des dents va rendre la mastication plus performante et permettra au bébé de découvrir différents aliments. Lors de cette phase, au-delà de l'action même de déglutir, l'enfant construit un panel alimentaire et découvre différentes textures, odeurs, goûts et couleurs en fonction des aliments proposés. Dès 24 mois, l'enfant est capable de manger les mêmes aliments que son entourage (Levavasseur, 2017). Le développement typique de l'alimentation est aussi lié au développement de la vie psychique du bébé puis de l'enfant et à l'exploration de son monde (Briatte et al, 2021).

1.1.2. Développement des sens et rôles dans l'alimentation

Le développement de l'oralité est en lien avec le développement des sens (Briatte et al, 2021). Dès la 26^{ème} SA, le fœtus développe une mémoire sensorielle olfactive et gustative à partir des odorants du liquide amniotique (Jaen Guillaume, 2014). Le toucher et l'audition sont également des sens qui se développent précocement grâce au cordon ombilical et au

contact avec la mère. Le fœtus se forge alors un souvenir sensoriel qui est réactivé lors de la naissance (Poggio, 2017).

Le toucher apparaît entre la 7^{ème} et la 8^{ème} semaine de gestation. Le fœtus ressent certaines pressions de son environnement (Larreguy, 2011). Grâce aux récepteurs sensoriels, dès la naissance, le bébé peut percevoir la température, la texture et peut établir des contacts avec son entourage. Pendant un repas, les aliments sont en contact avec les différentes structures anatomiques (mâchoire, palais, langue, joues etc.) Ensuite, l'olfaction permet de percevoir les odeurs qui nous entourent et fait partie intégrante du comportement alimentaire (Larreguy, 2011). Ces impressions sensorielles sont utiles pour repérer si l'aliment est épicé, fort ou doux. L'olfaction est possible grâce aux papilles gustatives ainsi qu'à la cavité nasale. Puis, le goût fait percevoir la saveur et occupe une place primordiale dans le choix des aliments. C'est grâce aux chimiorécepteurs placés sur la langue que nous détecterons si l'aliment est davantage salé, sucré, amer ou acide (Senez, 2015). Ensuite, l'ouïe permet de percevoir les sons des aliments et éveille des souvenirs dans la mémoire. Enfin, la vue permet de distinguer les couleurs et l'apparence d'un aliment, les enfants sont sensibles à ces éléments et ces derniers influent leur désir d'y goûter.

Les systèmes sensoriels ne fonctionnent pas indépendamment les uns des autres mais dans une complémentarité fusionnelle et sont en lien avec tout l'aspect moteur. Ce continuum motricité-sensorialité apporte au bébé une multitude d'informations et constitue les bases de son développement sensori-moteur (Lecoufle, 2020). Les cinq sens sont fondamentaux quant au bon développement alimentaire car ils permettent à l'enfant d'appréhender les différentes caractéristiques d'un aliment.

1.1.3. L'importance de l'attachement à la mère nourricière

Dès la vie intra-utérine, un lien nourricier se met en place entre la mère et son enfant puisque celle-ci le nourrit à travers le cordon ombilical. Cette relation perdure à la naissance grâce au sein maternel et au liquide, le sein est alors perçu par le bébé comme la continuité entre sa mère et lui (Haurat et al, 2012). Ce lien nourricier entre la mère et son bébé se fait tout autant avec l'allaitement artificiel. Le père a également un rôle fondamental tant dans les soins que dans l'alimentation de son bébé (Lewandowski, 2021). Si le projet d'alimentation est l'allaitement maternel, alors le père a tout de même un rôle premier : laver, câliner, changer son bébé. Il est primordial que les deux parents puissent développer une relation saine dès la naissance avec leur nourrisson. Pendant cette période, le lien entre l'oralité alimentaire et l'oralité verbale prend tout son sens ; en favorisant la proximité avec les parents, le cri procure au nouveau-né d'une part un équilibre émotionnel, d'autre par un équilibre alimentaire et par conséquent lui assure une croissance optimale. (Thibault, 2015). Les stimulations vocales que produisent les parents à l'enfant, lui offrent un climat de plaisir partagé qui se répète lors des repas.

La naissance est une période sensible au cours de laquelle se noue un lien particulier entre une mère et son enfant (Dageville, 2011). La présence de la mère aide le jeune enfant à se construire en tant que mangeur mais lui permet également de libérer ses inquiétudes. La permanence de la mère qui lui apporte à manger lorsqu'il en a besoin, soulage le bébé et lui permet de se construire (Haurat et al, 2012). De plus, la situation de nourrissage est propice aux échanges mère-enfant et permet de construire un lien fort, le bébé se sent tenu, soutenu, porté, caressé par sa mère (Mercier, 2004). Ces temps lui permettent de se construire et de grandir en se sentant protégé et rassuré.

Parfois, des complications surviennent lors de la grossesse et/ou de l'accouchement. Le lien mère-enfant peut être fragilisé. L'équipe soignante préconise une protection de l'allaitement maternel lorsque la mère le souhaite, même s'il doit être différé à cause d'une pathologie (Dageville, 2011). Une séparation est susceptible d'entraîner des effets délétères sur l'équilibre physiologique et la structuration psychique du bébé mais également de la mère. Les soignants encouragent donc les parents à suivre l'évolution de l'oralité verbale et à stimuler les performances communicatives lorsque l'enfant ne peut investir correctement sa sphère orale. (Thibault, 2015) Même si le lien n'est pas nourricier, il est primordial de favoriser l'attachement parent-enfant dans d'autres domaines afin que l'enfant puisse se développer sereinement.

1.2. L'oralité troublée

1.2.1. Le trouble alimentaire pédiatrique (TAP) : définition et prévalence

Le trouble alimentaire pédiatrique, aussi appelé « trouble de l'oralité alimentaire » (TOA) est une « altération de l'absorption orale alimentaire, qui n'est pas appropriée à l'âge et qui est associée à des problèmes médicaux, nutritionnels, des compétences alimentaires et/ou à un dysfonctionnement psychosocial » (Briatte et al, 2021). Les auteurs distinguent le TAP aigu, qui dure entre deux semaines et trois mois, et le TAP chronique, persistant au-delà de trois mois (Gatignol et al, 2021). Ces difficultés d'alimentation touchent environ 25 à 35 % des enfants neuro-typiques et peuvent aller jusqu'à 80 % pour les jeunes souffrant d'un trouble développemental (Milnes et al, 2013). Le Pediatric Feeding Disorder-Consensus (Godoy et al, 2019) émet deux critères diagnostiques principaux concernant le trouble alimentaire pédiatrique. L'altération de l'absorption orale alimentaire doit persister au moins deux semaines et doit être associée à un ou plusieurs critères :

- Atteintes médicales suivantes : Difficultés de régulation cardiorespiratoire pendant une prise alimentaire orale et/ou des fausses routes ou pneumopathies d'aspiration récurrentes.
- Difficultés nutritionnelles mises en évidence par : malnutrition et/ou déficience nutritive spécifique ou prises alimentaires réduites avec baisse de la variété, de la quantité alimentaire.
- Difficultés de mise en place des compétences alimentaires mises en évidence par : une nécessité d'aménagement des textures des aliments ou des boissons et/ou une nécessité d'utiliser des positionnements spécifiques ou de modifier l'installation de l'enfant ainsi que l'équipement et/ou une nécessité d'utiliser ou de modifier les stratégies d'alimentation.
- Atteinte psychosociale mise en évidence par : un comportement d'évitement actif ou passif de l'enfant pendant son repas, qu'il s'alimente seul ou qu'il soit alimenté et/ou une gestion inappropriée de l'alimentation de l'enfant et/ou de ses besoins nutritionnels par les personnes de son entourage et/ou une perturbation de la vie sociale en contexte alimentaire et / ou une perturbation des relations enfant / entourage en relation avec le contexte alimentaire.

De plus, le trouble alimentaire ne doit pas être la conséquence d'un processus cognitif relatif aux troubles du comportement alimentaire de type anorexie / boulimie, d'un manque de ressources alimentaires ou de normes culturelles.

1.2.2. Etiologies et population à risque

1.2.2.1. Les différentes étiologies

L'alimentation chez l'enfant repose sur quatre piliers essentiels : Le pilier sensoriel, le pilier moteur, le pilier environnemental et le pilier organique (Levavasseur, 2017). L'aspect émotionnel du jeune enfant est aussi à prendre en compte car le plaisir de manger est central pour cimenter son développement alimentaire. Chaque pilier est susceptible de présenter des dysfonctionnements et il sera difficile pour l'enfant de développer certaines acquisitions concernant les compétences alimentaires. Ainsi, les causes des troubles de l'alimentation sont variées. Elles peuvent être sensorielle, motrice, organique ou cognitive (Briatte et al, 2021) et viennent compromettre les piliers fondamentaux censés se développer chez le jeune enfant. En 2003, l'étude de Rommel et al. a démontré que 60 % des patients atteints de problèmes alimentaires avaient des causes combinées (médicales, comportementales, motrices etc.) (Milnes et al, 2013)

1.2.2.2. Les populations à risque

La littérature permet de mettre en évidence une population d'enfants susceptibles de développer un TAP. La plupart des auteurs constatent que les problèmes d'alimentation sont plus fréquents chez les enfants porteurs de handicap (Palmer et al., 1978), en effet, 80 % des enfants handicapés peuvent présenter des troubles des fonctions alimentaires lors de leur développement (Bandelier, 2015). Ainsi, les enfants polyhandicapés, atteints d'un déficit sensoriel ou d'un syndrome génétique sont davantage sujets aux difficultés d'alimentation (Chane Law, 2020). L'institut Jérôme Lejeune insiste sur les atteintes alimentaires et digestives chez les jeunes atteints de Trisomie 21. Les difficultés alimentaires sont fréquentes dès les premiers mois de vie, la succion est peu tonique et des troubles de la déglutition sont présents. Dans 47 % des cas, nous retrouvons un reflux gastro-oesophagien (RGO) qui perturbe l'alimentation par voie orale (Ravel et al, 2021).

Les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA) sont aussi considérés comme étant une population à risque. Des études comparatives affirment que ces derniers présentent plus de refus alimentaires et ont un panel alimentaire plus limité que les enfants neuro-typiques. Selon l'étude de Bandini et al, en 2010, les enfants TSA avaient un répertoire alimentaire plus limité avec 19 aliments contre 22,5 aliments pour les enfants neuro-typiques. (Bandini et al. 2010).

Enfin, des auteurs soulignent l'importance de la prévention auprès des enfants nés prématurément. Actuellement, la prématurité est un véritable enjeu de santé publique puisqu'elle touche environ 6,6 % des naissances en France. Toute naissance avant terme est à risque au regard de l'oralité (Haddad, 2017). Plus la prématurité est importante, plus le risque de trouble alimentaire pédiatrique l'est également (Briatte et al, 2021). L'oralité extra-utérine est un processus complexe qui se déroule en plusieurs étapes ; l'enfant doit avoir faim, puis il doit appeler et être entendu, ensuite il doit chercher la source alimentaire, ingérer l'aliment puis le digérer. Dans la plupart du temps, ces bébés sont nourris par nutrition artificielle, la sphère oro-bucco-faciale est alors très peu stimulée et c'est tout le processus qui s'en trouve affecté. Ces jeunes enfants voient leur oralité troublée dès la naissance et ont fréquemment des difficultés de réalimentation (Mercier, 2004).

Les populations à risque ont des conditions médicales spécifiques et des troubles du développement sont régulièrement associés aux problèmes alimentaires. Il est primordial de

repérer les facteurs prédisposant chez ces enfants afin d'utiliser des mesures de prévention appropriées et ainsi réduire la fréquence et la gravité des TAP. (Field et al, 2003).

1.2.3. Les signes cliniques des troubles alimentaires pédiatriques

L'arbre diagnostic orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques (Guillon-Invernizzi et al, 2020) présente trois catégories de signes cliniques : les signes d'ordre oro-moteur, les signes d'ordre sensoriel et les signes d'ordre psycho-socio-comportemental. D'autres auteurs ajoutent les signes médicaux (Bandelier, 2015). Les jeunes enfants ayant des troubles médicaux sont susceptibles de présenter des symptômes tels que des allergies / intolérances alimentaires, des infections bronchiques / ORL, RGO etc. Selon l'étude de Field et al., en 2003, le RGO correspond au diagnostic médical le plus fréquemment posé chez les enfants refusant de s'alimenter (Field et al, 2003). Ensuite, si les difficultés sont gnoso-praxiques, ils rencontreront des difficultés de succion, de mastication et le passage à la cuillère se fera difficilement. Ce sont des enfants qui font des fausses-routes régulières et qui peuvent présenter une hypotonie oro-faciale et du bavage. Si les difficultés sont d'ordre comportemental, les signes pourront être des refus de nouveaux aliments, des problèmes de comportements durant le repas, une sélectivité alimentaire et une certaine anxiété lors des repas. Enfin, si l'enfant présente un trouble sensoriel, les signes présents pourront être une hypersensibilité tactile ou oro-faciale, un hyper-nauséux ou au contraire une hypo-sensibilité oro-faciale. Tous ces signes sont établis pour alerter le professionnel et/ou les parents, ils sont indispensables pour repérer un TAP chez un nourrisson ou un enfant plus âgé (Guillon-Invernizzi et al, 2020).

1.2.4. Les conséquences d'une oralité troublée

Un TAP a des répercussions sur la vie quotidienne, il peut entraîner d'importantes séquelles nutritionnelles, développementales et psychologiques. Tout d'abord, les signes cliniques ont un impact sur la santé du jeune. Certains auteurs ont montré des carences significatives en vitamine C et D (Edmond et al, 2010), ces carences vitaminiques provoquent parfois des pathologies sévères, tel que le scorbut. D'autres ont remarqué une consommation insuffisante de vitamine A chez des jeunes enfants présentant un trouble du spectre autistique (Lockner et al, 2008). L'alimentation permet le bon développement de la croissance et le développement psychique de l'enfant. S'il présente un TAP, l'enfant atteindra difficilement les apports nutritionnels suffisants pour grandir et se développer correctement. De plus, la plupart de ces jeunes présentent une hypersensibilité orale qui rend le brossage dentaire difficile. L'état bucco-dentaire peut alors se dégrader et entraîner des difficultés de mastication et d'alimentation (Carreau et al, 2012).

Les TAP ont également un impact sur la sphère familiale de l'enfant. Avoir un enfant qui ne s'alimente pas correctement crée une source d'anxiété et de stress pour les parents. Le repas, qui est normalement un moment de plaisir devient un temps de souffrance, susceptible d'entraver la relation entre le parent et son enfant (Jaen Guillaume, 2014). L'aspect relationnel entre les parents et l'enfant peut être atteint, la mère culpabilise de ne pas pouvoir remplir son rôle de nourricière. De plus, sur le long terme, l'enfant aura des difficultés lors de la diversification alimentaire (introduction d'aliment nouveau...) et pourrait connaître quelques complications sur le plan social et relationnel. En effet, l'alimentation de l'enfant permet la découverte du monde, les repas sont des moments de partage sur lesquels se développe la relation entre l'enfant et ses parents (Vandooren, 2021).

1.3. Oralité et pluridisciplinarité

1.3.1. L'oralité au carrefour de différents concepts

L'espace oral est aux frontières de différents concepts, de nombreux processus entrent en jeu pour que l'enfant puisse s'alimenter correctement.

Premièrement, la succion nutritive requiert une bonne coordination de la succion, déglutition et ventilation (Abadie, 2004), la coordination déglutition-ventilation s'acquiert dès la vie intra-utérine et dès 4 mois, elle s'améliore et permet d'avoir une succion plus longue (Coquet, 2019).

Deuxièmement, un bon développement neuro-cognitif est primordial, l'oralité primaire met en jeu de façon quasiment exclusive des structures neurologiques sous corticales (Abadie, 2004). Le développement cognitif de l'enfant dépend de l'interaction entre des facteurs génétiques et épigénétiques. Les circuits neuronaux nouvellement créés sont remodelés grâce à ces facteurs (Benitto, 2020). Dès les premières années de vie, le bébé va apprendre à connaître des objets, des personnes, son langage ou encore ses praxies vont se développer. Tous ces apprentissages sont indispensables pour que les fonctions alimentaires se construisent sereinement.

Troisièmement, la communication verbale et non-verbale est au carrefour de l'espace oral. Selon C. Thibault, la bouche « est un carrefour anatomique du verbe et de l'aliment ». En effet, c'est avec cette structure oro-bucco-faciale que le bébé babille, puis commence à articuler des sons pour ensuite parler. La communication, qu'elle soit verbale ou non, permet la mise en relation entre la personne et son interlocuteur et donne au bébé le pouvoir d'exprimer ses besoins et ses émotions grâce au regard, aux gestes ou encore aux productions.

Quatrièmement, la tétée est un phénomène moteur (Senez, 2015). L'enfant développe des compétences praxiques générales et des habiletés orales motrices pour s'alimenter. Dès la naissance, la stimulation de la zone buccale par le sein ou la tétine provoque l'activation de l'automatisme de succion (Coquet, 2019). La répétition de ces comportements entraîne une consolidation et un affinement des praxies buccales qui lui permettra ensuite de mastiquer et manger sereinement.

Cinquièmement, la tétée est un phénomène sensoriel (Senez, 2015), tout autre aliment que le lait entrant en contact avec la bouche va immédiatement être repéré par les organes gustatifs et provoquer une réaction de rejet. Dès la naissance, l'enfant est doté de capacités sensorielles lui permettant de s'alimenter. Une sensorialité bien développée est indispensable pour que l'enfant puisse diversifier son alimentation car l'action de manger implique la quasi-totalité des sens. En présence d'un TAP, l'ensemble du corps de l'enfant présente des défenses tactiles (Leblanc et al, 2009).

Enfin, l'aspect psycho-affectif est également à prendre en compte au sein de l'espace buccal. L'alimentation représente le centre de l'attention pour les parents et est une source d'interaction sociale, elle affecte également le développement psycho-social et affectif de l'enfant (Yi Hui Liu et al, 2013).

Tous ces concepts se développent ensemble et permettent une alimentation sereine dès la naissance.

1.3.2. Une prise en soin en lien avec plusieurs professionnels

L'espace buccal est au carrefour de multiples concepts, lorsqu'il est troublé, la Fédération Nationale des orthophonistes préconise un diagnostic et une prise en charge pluridisciplinaire précoce afin de limiter les conséquences néfastes sur le développement de l'enfant (FNO, 2015). Selon certains auteurs, ces troubles doivent être pris en soin par une équipe comprenant au minimum un gastro-entérologue, un nutritionniste, un psychologue et un ergothérapeute et/ou orthophoniste (Manikam et al, 2000). D'autres auteurs ajoutent les soins d'un pédiatre et d'un psychomotricien au sein de l'équipe (Abadie, 2004). Dans certains cas, le masseur-kinésithérapeute aura également sa place puisqu'il préviendra l'altération des capacités fonctionnelles et contribuera à la rééducation corporelle du jeune (Larreguy, 2011).

2. Trouble alimentaire pédiatrique (TAP) en orthophonie et place du parent

2.1. Orthophoniste et TAP : Les différents rôles

2.1.1. 2017 : date clé pour la prise en soin des TAP en orthophonie

La prise en soin des troubles de l'oralité fait partie officiellement des champs de compétences et d'interventions des orthophonistes depuis le 18 juillet 2017. L'acte orthophonique concernant la rééducation des troubles de l'oralité est paru dans l'Avenant n°16 (JORF, 2017). Les orthophonistes peuvent proposer un bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité (AMO (Acte Médical d'Orthophonie) 34), puis une rééducation des troubles de l'oralité alimentaire si ces professionnels le jugent nécessaire (AMO 13.5).

Depuis le 1^{er} juillet 2019, les partenaires conventionnels se sont accordés pour créer une majoration sur les prises en soin des enfants de moins de 3 ans. L'objectif est de favoriser les interventions précoces et très précoces chez les enfants afin de prévenir les risques d'aggravation, de complication et de chronicisation notamment chez les enfants atteints d'un trouble de l'oralité.

2.1.2. Les différents rôles de l'orthophoniste face aux TAP

2.1.2.1. Rôle de prévention

L'orthophoniste est un thérapeute qui assure la responsabilité de la prévention, de l'évaluation et du soin, il intervient à chacun des trois stades de prévention afin de prévenir l'apparition ou l'aggravation d'un trouble. Les orthophonistes proposent des actions de prévention (FNO, 2019) et peuvent être amenés à informer ou former les parents, les professionnels d'éducation ou de santé. Ces professionnels interviennent auprès des jeunes enfants, notamment pour le travail autour des fonctions sensorielles et alimentaires (Lecoufle, 2020). Le bilan orthophonique peut alors être proposé dès la naissance pour tout bébé considéré vulnérable dans son alimentation, dans un objectif de prévention. Il est primordial de prévenir les risques auprès des tout-petits car un grand nombre d'auteurs constatent que les risques de retard de développement pendant la deuxième année de vie se rencontrent plus fréquemment chez les enfants qui ont montré des retards dans l'acquisition des capacités perceptivo-motrices pendant leur première année de vie (Kapp-Simon et al, 2000).

2.1.2.2. Rôle de diagnostic

Selon le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales), le diagnostic est l'art d'identifier une maladie d'après ses signes, ses symptômes. C'est une conclusion,

généralement prospective, faisant suite à l'examen analytique d'une situation souvent jugée critique ou complexe. Il s'agit d'un processus d'identification et d'interprétation des signes d'une affection et attribuant à une personne un statut pathologique. Le diagnostic orthophonique fait partie des acquis professionnels officiellement reconnus par le ministère de tutelle depuis 2002 (Brin-Henry, 2014). Le bilan comprend une anamnèse exhaustive, une observation des compétences ainsi qu'un temps d'évaluation qui permettra d'évaluer les différentes compétences du patient (Lecoufle, 2020). Suite à cette évaluation précise et détaillée, l'orthophoniste est amené à poser un diagnostic lorsque c'est le cas. Dans le domaine de l'oralité alimentaire, le diagnostic orthophonique est nommé « trouble alimentaire pédiatrique isolé ou associé à des troubles organiques, fonctionnels et/ou développementaux » (Guillon-Invernizzi et al, 2020). Plus le diagnostic est précoce et plus l'orthophoniste pourra tenter de changer les comportements alimentaires du jeune enfant.

2.1.2.3. Rôle de rééducation

Selon le CNRTL, la rééducation est l'action de rétablir l'usage normal d'une fonction, d'un membre ou d'un organe. La rééducation orthophonique est l'intervention du professionnel sur les troubles de ses patients quels qu'ils soient. Cette intervention doit être adaptée au patient et à sa pathologie. La rééducation évolue au fil du temps car elle est censée s'ajuster à l'évolution des troubles. En orthophonie, cette phase se base sur les objectifs thérapeutiques fixés par le professionnel en partenariat avec son patient. Ces objectifs visent à stimuler, contrôler voire éliminer la ou les fonctions déficientes. Il peut s'agir d'améliorer certaines performances des compétences fragiles, de mettre en place des stratégies d'apprentissage positives ou des outils voire d'adopter si nécessaire des moyens de compensation. Dans le domaine de l'oralité alimentaire, les orthophonistes savent identifier les niveaux d'atteintes, émettre des hypothèses développementales et intervenir spécifiquement autour de chaque pilier étiologique concerné. De plus, ils sont en mesure d'orienter vers d'autres professionnels de santé quand l'enfant a besoin d'examen complémentaires (Levavasseur, 2017).

2.2. Les principes de rééducation orthophoniques des TAP

2.2.1. La prise en soin des difficultés principales

Lors de la prise en soin, les conseils orthophoniques s'appuient sur le profil de l'enfant et sont adaptés à chaque cas. Lors des séances, trois types de dysfonctionnements sont souvent constatés et la prise en soin orthophonique s'articule autour de ces trois axes : oro-motrices et fonctionnelles, sensorielles et/ou psycho-comportementales (Gatignol et al, 2021). La rééducation orthophonique intègre alors, si nécessaire, un travail moteur, sensoriel et/ou comportemental, couplé à des essais repas (Briatte et al., 2021).

2.2.1.1. Les difficultés d'ordre oro-moteur et fonctionnel

Certains signes cliniques orientent vers des difficultés d'ordre gnoso-praxique : bavage, fausses-routes, succion peu efficace, temps de tétées allongés, difficultés lors des transitions (biberon/cuillère, morceaux...), articulation peu précise, etc. L'orthophoniste joue un rôle primordial dans la rééducation de ces troubles. Tout d'abord, il est important de favoriser l'exploration buccale. Celle-ci permet à l'enfant d'intégrer sa bouche dans son schéma corporel (Bandelier, 2015), et l'aide ainsi à faire le lien « main-bouche », indispensable à l'alimentation.

Face à un bébé hypotonique au niveau de la sphère oro-faciale, l'orthophoniste va avoir pour objectif de faire exister sa bouche et de renforcer le tonus grâce à des massages (Senez,

2015), à la méthode du tapping (Bandelier, 2015) ou encore grâce à des jeux de bouche et de souffle. Une bonne tonicité oro-faciale aura des répercussions favorables sur la succion. Si malgré tout la succion demeure inefficace, le professionnel peut proposer différents matériels (dispositif d'aide à la lactation, tasse de lapement...). Des démonstrations de gestes d'aide à la succion et/ou d'installation peuvent également être transmises aux parents. La prise en charge précoce de ces difficultés est indispensable car elle permet à l'enfant de se développer sans s'enfermer dans des schémas moteurs pathologiques (Senez, 2015).

2.2.1.2. Les difficultés d'ordre sensoriel

Les difficultés d'ordre sensoriel peuvent concerner la totalité des sens (Bandelier, 2015). Les enfants atteints d'un trouble de l'oralité alimentaire d'origine sensorielle auront tendance à mettre en bouche de manière excessive, et/ou n'auront pas de réactions orales ou, au contraire, auront des réactions d'aversion orales, faciales et corporelles (Guillon-Invernizzi et al, 2020).

La rééducation orthophonique privilégiera une approche du distal au proximal, autrement dit, le professionnel sollicitera d'abord le corps global du bébé, puis sa tête, ensuite son visage, la partie exo-buccale et enfin la partie endo-buccale. De même, l'orthophoniste commencera par solliciter le système vestibulaire, puis l'audition et la vue, ensuite le toucher, l'odorat et enfin le goût (Bandelier, 2015). L'objectif de cette prise en soin est de rétablir un plaisir sur le plan corporel et tactile afin de rétablir un plaisir oral et enfin alimentaire. Pour cela, l'orthophoniste sollicite l'enfant avec du matériel ludique et effectue des massages corporels et oro-faciaux. C. Senez informe et forme les professionnels sur les massages de désensibilisation. Le principe est de réaliser des massages intra-buccaux rapides et appuyés afin de créer un phénomène d'habituation et d'obtenir une zone désensibilisée (Senez, 2015). Il est fondamental d'apporter un aspect ludique autour de ces massages afin que l'enfant les accepte.

2.2.1.3. Les difficultés d'ordre psycho-comportemental

Enfin, les patients reçus en orthophonie peuvent également avoir des difficultés d'ordre psycho-comportemental. Ce seront des enfants très sélectifs au niveau de leur alimentation et/ou avec une néophobie persistante et/ou atteint d'une anxiété post-traumatique (Guillon-Invernizzi et al, 2020) Le plus souvent, ce sont des patients qui ont eu un vécu oral difficile (intubation, trachéotomie, nutrition artificielle, suites d'une fausse route, d'une gastro-entérite, de RGO...) La rééducation orthophonique aura pour but de redonner confiance et de multiplier les expériences positives afin de découvrir ou redécouvrir le plaisir de manger (Bandelier, 2015). L'orthophoniste jouera à « faire semblant » avec l'enfant lors des séances afin de le rassurer, réalisera des ateliers cuisine pour le faire toucher, sentir... et si possible le faire goûter. Le professionnel doit ensuite faire le lien avec les repas à domicile et les séances au cabinet, il est primordial d'inclure la famille dans cette prise en soin et de rendre l'enfant acteur des séances.

2.2.2. L'importance de l'accompagnement parental

L'accompagnement parental est défini comme une action de partage, un partenariat entre le thérapeute et les parents, il doit être progressif et s'adapter à l'évolution de l'enfant sur un temps relativement long (Crunelle, 2010). Les orthophonistes proposent aujourd'hui des suivis alternant entre accompagnement parental et soutien du développement de l'enfant (Levavasseur, 2017). Tous les objectifs thérapeutiques définis lors du bilan doivent être

travaillés avec le patient mais également avec les parents. Ce sont les principaux acteurs et partenaires de la rééducation de leur enfant car ils gèrent l'alimentation au quotidien. En séance, il est primordial de les faire participer, de leur expliquer les démarches et les objectifs et de leur donner des conseils (Bandelier, 2015). Il faut accompagner les parents en respectant leurs coutumes et leurs règles de vie tout en les dirigeant vers l'autonomie (Barbier, 2004). De plus, un accompagnement des premiers liens parents-bébé évitera à l'enfant de développer des troubles au niveau de l'alimentation (Martin-Royer et al, 2014).

2.3. La place des parents dans la rééducation des TAP

2.3.1. Un rôle primordial dès l'anamnèse

Le parent est considéré comme l'aidant principal de l'enfant, il s'en occupe au quotidien et le connaît mieux que personne. Dès l'anamnèse, il tient une place primordiale puisque c'est lui qui racontera l'histoire de son enfant. Il fera le point sur les éléments médicaux, le développement sensori-moteur et l'alimentation du jeune (Lecoufle, 2020). Selon Thibault (cité dans Le parent au cœur de l'intervention orthophonique, Coquet, 2017), cette première rencontre met en jeu trois étapes intimement liées : recueillir des données sur le patient, motiver et rendre les parents acteurs/actifs. L'orthophoniste sera présent pour poser les questions, demander des précisions et échanger dans un climat bienveillant et rassurant. Suite à l'anamnèse, l'orthophoniste propose une observation active d'un repas (Gatignol et al, 2021). Ce sont les parents qui reçoivent le professionnel chez eux et le repas doit se passer comme ils ont l'habitude de le faire. Les parents détiennent l'information et la transmettent aux professionnels, il est donc primordial de les recevoir et de les écouter attentivement.

2.3.2. Un rôle participatif au cours de la rééducation

L'alimentation est avant tout une affaire familiale (Levavasseur, 2017), il est important de donner un rôle aux parents pendant le soin. À défaut, ils peuvent se sentir perdus, abandonnés et cela peut être compliqué d'assister, impuissants, à l'éventuelle peur ou douleur de leur enfant (Galland, 2018). Lors des séances, l'orthophoniste peut présenter des exercices à faire à domicile aux parents et peut également le former à différentes techniques spécifiques (Bera et al, 2015). L'entourage familial fonctionne comme un système et intervenir sur un élément isolé du système est inefficace, l'entourage / les parents doivent donc être impliqués (Coquet, 2017). Ils observeront beaucoup mais devront aussi agir à domicile et pendant la séance. Ils reçoivent des informations et des conseils de la part du professionnel et ils doivent les transférer à domicile pour faire évoluer la rééducation. Il ne s'agit pas toujours de conseils, l'orthophoniste montre aux parents des techniques de massages pour désensibiliser certaines zones. Les parents doivent donc être à l'écoute et essayer de masser l'enfant lors de la séance pour ensuite le faire à domicile. L'orthophoniste seul ne pourra pas désensibiliser une zone corporelle, il aura toujours besoin d'un partenariat avec le parent. Ces massages doivent être réalisés huit fois par jour pendant sept mois (Senez, 2015), il est donc fondamental de rendre le parent acteur de la rééducation. Ce rôle actif participe chez les tout-petits à l'équilibre du lien mère-enfant (Levavasseur, 2017). Il est ainsi essentiel que les parents puissent rester près de leur enfant, d'autant plus qu'ils peuvent lui apporter des liens d'une qualité et d'une portée qu'aucun soignant n'est en mesure de fournir (Hôpital Necker, 2018).

2.4. L'anxiété des parents face aux troubles de leur enfant

2.4.1. La détresse des parents face aux difficultés alimentaires

Une demande de bilan d'alimentation chez le nourrisson relève de l'urgence en orthophonie, un nourrisson qui ne mange pas c'est du stress qui revient huit fois par jour et une souffrance familiale (Lecoufle, 2020). Les repas deviennent une véritable source d'angoisse. Certaines études ont montré que les problèmes alimentaires avaient des répercussions sur la vie familiale (Balikçi et al, 2017). Les enfants crient, pleurent, refusent les aliments ou les évitent. Les parents se sentent démunis, parfois coupables de ne pas réussir à nourrir leur enfant et la souffrance parentale se ressent dans le quotidien. Les temps de repas sont alors longs, stressants et deviennent également une source de non plaisir (Jaen Guillaume, 2014). Les parents savent qu'à cet âge de la vie, les apports alimentaires sont importants pour la bonne croissance de leur enfant. Cette source d'angoisse fragilise les liens et les interactions parents-enfants, notamment sur la qualité de l'accordage mère-enfant (Abadie, 2004).

2.4.2. Des stratégies mises en place pour manger

Face à ces comportements difficiles, chaque parent met en place un comportement singulier (Cascales et al, 2012), certains forcent l'enfant à manger, d'autres tentent de négocier (Maurice, 2015) ou encore de contrôler l'alimentation pour se rassurer. Enfin, selon I. Barbier, certains parents évitent de sortir pour ne pas être confrontés aux refus alimentaires de leur enfant en famille ou en public, cela peut à terme isoler l'enfant et sa famille proche (Barbier, 2010). Les refus alimentaires de la part de l'enfant peuvent être un signe de désapprobation, d'opposition ou de souffrance (Haurat et al, 2012), et ces refus augmentent si l'alimentation est forcée (Ramsay, 2001). Les prises en soin pluridisciplinaires viseront à améliorer le comportement de l'enfant tout en contrant ces stratégies et guider les parents afin d'obtenir des repas sains dans une atmosphère agréable.

3. L'éducation thérapeutique en orthophonie : une technique spécifique dans un parcours de soin

3.1. Généralités de l'ETP

3.1.1. Définition

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) « vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. » (HAS, 2014) Cette technique de formation de soins s'est développée dans les années 1970, notamment pour les patients diabétiques, mais est reconnue depuis de nombreuses années à l'échelle internationale, notamment aux Etats-Unis. Actuellement, elle prend de l'importance car il y a un véritable accroissement du nombre de patients porteurs d'une affection durable qui rend impossible une prise en charge individuelle de tous les instants. Une délégation de compétences est devenue indispensable (Simon, 2020). L'ETP doit être comprise comme un réel apprentissage des compétences décisionnelles, techniques et sociales.

3.1.2. Critères de qualité

La France a choisi de normaliser l'organisation de l'ETP en l'intégrant dans une loi de santé publique (loi HPST 2009). Cette loi précise que pour être mis en œuvre, les programmes d'ETP doivent être d'une part conformes à un cahier des charges national. Ainsi l'HAS définit un certain nombre de critères de qualité qui doivent être respectés. L'ETP doit s'inscrire dans le parcours de soin du patient (Jacquat et al, 2011), c'est un processus continu, car soigner et éduquer sont liés. De plus, chaque programme doit inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme. L'ETP doit être centrée sur le patient, faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge, concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux et être un processus permanent, adapté à l'évolution de la maladie (HAS, 2014). Ces programmes d'ETP doivent être animés par des acteurs de professions différentes (Simon, 2020) qui doivent être formés (Marchand, 2014). Enfin, les séances peuvent être collectives ou individuelles. Dans tous les cas, il est essentiel d'impliquer autant que possible les proches. Chaque programme d'ETP est pensé en fonction de la pathologie et du type de patient, il doit être adapté et accessible en respectant le rythme d'apprentissage de chaque patient. Grâce aux critères de qualité, les programmes d'ETP sont définis comme un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé à destination des patients et de leurs proches (HAS, 2007).

3.1.3. Objectifs

Les objectifs de l'ETP sont prometteurs, ils permettent « l'acquisition ou le renforcement des compétences permettant au malade de réaliser un certain nombre d'activités au service de l'amélioration de sa santé et de l'obtention d'une meilleure qualité de vie. » (Tourette-Turgis et al, 2014). Les programmes visent à améliorer l'empowerment du patient grâce à l'appropriation de savoirs et de compétences. Tous ces savoirs vont permettre au malade d'entretenir et développer son capital santé (Simon, 2020). Avoir une véritable connaissance de sa maladie et savoir comment gérer ses crises, pour le patient, comme pour les proches, visent à les rendre plus sereins dans leur quotidien. Cela permet également de limiter les hospitalisations.

3.2. La pertinence des programmes d'éducation thérapeutique en orthophonie

3.2.1. L'ETP en orthophonie

L'intervention orthophonique comprend la rééducation directe mais également une part d'information, d'accompagnement, intégrant l'entourage, visant la réadaptation du patient ou l'adaptation à de nouvelles conditions de vie (Brin-Henry, 2014). En pratique, l'automatisation de certaines techniques, la généralisation des compétences acquises ou encore les phases d'acceptation de la maladie ne sont pas des phénomènes unanimement traités par les patients. L'orthophoniste s'ouvre à la réalisation de la difficulté d'accompagner la chronicité (Brin-Henry, 2014). Le professionnel ne détient plus tout le savoir et n'est plus tout puissant pour résoudre les problèmes du patient, il est indispensable de faire équipe avec d'autres professionnels et avec le patient expert et de laisser place à la notion d'empowerment qui vise à replacer le patient au cœur des décisions concernant sa santé. Les auteurs prônant l'ETP sont unanimes : « informer ou aider n'est pas suffisant, il faut passer à une vraie compétence d'analyse des besoins et de proposition thérapeutique, grâce à l'acquisition de savoir-faire. » (Brin-Henry, 2014). L'objectif de l'ETP en orthophonie est l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation permettant d'améliorer la qualité de vie de chacun. De nombreux patients

suivis en orthophonie ont pu avoir recours à ces programmes : les patients aphasiques, dysphagiques ou encore atteints d'une maladie neurodégénérative.

3.2.2. Les bienfaits des programmes sur les patients et aidants

Les programmes d'ETP peuvent être proposés à certains patients pris en soin en orthophonie et leurs résultats ont prouvé qu'ils étaient bénéfiques. Ainsi, plusieurs programmes ont été mis en place, impliquant l'orthophoniste. Un programme d'ETP a été proposé aux patients aphasiques et aux conjoints afin de viser l'amélioration de la communication au sein du couple. Les résultats ont montré une forte satisfaction des participants et des animateurs, les aidants ont changé leur regard quant à la rupture de communication chez leur conjoint et il y a eu une amélioration de la multimodalité des échanges qui a permis une augmentation des tours de parole (Brin-Henry et al., 2014). Si les programmes d'ETP animés entre autres par des orthophonistes sont beaucoup utilisés chez les adultes, notamment en aphasie ou pour les patients dysphagiques (Létumier et al, 2014), ils peuvent également être proposés aux enfants et leurs parents. C. Derguy et al. ont créé un programme d'ETP à destination des parents d'enfant atteint d'un trouble du spectre autistique et les résultats ont été favorables. Les parents sont satisfaits de ces programmes et leur ont permis de développer des compétences centrées sur l'enfant et les défis éducatifs mais également des compétences centrées sur les relations parents/enfant (Derguy et al, 2017). Ces programmes ont des bienfaits sur les relations et le développement des capacités d'auto-soins et permettent une meilleure qualité de vie du patient et de son entourage. Un programme structuré d'ETP ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge (HAS, 2007). Il diffère des séances orthophoniques habituelles car il propose des activités encadrées par une équipe pluridisciplinaire et a pour but de développer les capacités d'auto-soins et psycho-comportementales du patient et des proches.

3.3. Les programmes d'éducation thérapeutique en pédiatrie

3.3.1. Spécificités de ces programmes en pédiatrie

Certains professionnels soignants et éducateurs se sont intéressés à l'ETP en pédiatrie et ont développé de réelles compétences spécifiques à la pédiatrie ces dernières années (Le Rhun et al, 2013) afin d'apporter une plus grande autonomie aux parents d'enfants atteints de maladie chronique. Les programmes d'éducation thérapeutique pédiatriques sont des processus continus qui s'inscrivent dans la durée du suivi et du développement de l'enfant (Tubiana-Rufi, 2009). On y trouve une véritable relation triangulaire enfant-parents-soignant. En effet, l'enfant est un être en développement, dépendant des adultes et de son environnement, le parent est donc un acteur indispensable. De plus, le transfert progressif des compétences des parents vers l'enfant implique une éducation de qualité de leur part. La spécificité de ces programmes provient également de la prise en compte de l'affectivité et des compétences psychosociales. Elle est majeure et ouvre des pistes éducatives enrichissant les programmes centrés sur l'auto-soin. Ces programmes sont récents et peu abordés dans la littérature contrairement aux programmes dédiés aux adultes. Malgré tout, l'ETP en pédiatrie peut être proposée aux enfants atteints d'une maladie chronique et plus spécifiquement à leurs parents.

3.3.2. L'implication des parents

Les parents sont acteurs et responsables des soins de leur enfant. Ils assurent le traitement et la surveillance de la maladie chaque jour (Tubiana-Rufi, 2009). Les soins pluriquotidiens sont souvent complexes et sont assurés par la famille à domicile et dans les lieux de vie de l'enfant. Parfois, dans les programmes d'ETP, le proche doit se substituer au patient (Marchand, 2014), c'est le cas lorsque le patient est atteint de syndromes confusionnels, ou de difficultés d'alimentation. Il peut également se substituer quand le patient est dépendant de lui, comme lors de certains programmes pédiatriques. Cette éducation thérapeutique permet d'acquérir des savoirs et des savoir-faire, elle vise à rendre « plus connaissant et plus compétent » (Marchand, 2014). Les parents évoluent vers un rôle actif. En effet, il ne s'agit plus d'une simple participation mais d'une réelle auto-gestion du traitement. Bien qu'elle engendre une grande responsabilité, elle permet une véritable autonomie et contribue aux répercussions positives sur la qualité de vie et l'état de santé de l'enfant. Cet investissement parental demande une attention soutenue de leur part lors des ateliers, il est primordial pour pouvoir mener à bien leurs projets de vie.

3.4. Education thérapeutique et oralité alimentaire : une ressource à explorer

3.4.1. Les outils mis en place en France

Des programmes d'éducation thérapeutique pédiatriques et leurs outils ont été créés ces dernières années en France. Depuis l'introduction de l'ETP au sein de la loi HPST (réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires) en 2009, les programmes à visée éducative se font de plus en plus nombreux (Jacquat et al, 2011). Ces programmes se développent sur le territoire et essentiellement à l'hôpital car il s'agit d'un lieu où exercent les professionnels concernés et dans lequel le financement est assuré. Il est plus compliqué de retrouver des programmes d'ETP en cabinet libéral et encore moins dans le domaine de l'oralité alimentaire car la prise en soin de ce trouble est récente. Cependant, l'hôpital Robert Debré à Paris propose des programmes d'éducation thérapeutique aux patients atteints d'un trouble de l'oralité ainsi qu'à leur parent. L'ETP destinée aux enfants et à leur famille est portée très majoritairement par l'hôpital et est animée par une équipe multidisciplinaire (Péris et al., 2019). Néanmoins, il s'agit du seul programme existant pour les troubles de l'oralité et n'est pas connu des parents d'enfant pris en soin dans les villes ou dans les hôpitaux hors région parisienne. Pourtant, des outils d'éducation thérapeutique associée aux troubles de l'oralité alimentaire ont déjà eu des répercussions positives sur les familles des jeunes enfants malades (Malecot-Le Meur et al, 2020). En effet, l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades à Paris a présenté un outil d'éducation thérapeutique qui permet d'aider des enfants atteints de trouble de l'oralité alimentaire à se réalimenter. C'est ainsi que l'utilisation de cet outil a permis de confirmer son intérêt dans l'évaluation, le processus thérapeutique, la prise de conscience des difficultés sensorielles de la part des parents puis de les remobiliser autour des suivis rééducatifs de leur enfant. (Malécot-Le Meur et al, 2020). L'ETP associée aux TAP constitue une aide éducative qui apporte de nombreux bienfaits pour le patient et pour la famille, malheureusement, il n'existe que très peu de programmes / outils concernant ce domaine.

3.4.2. La nécessité de proposer ces programmes aux parents et patients TAP

3.4.2.1. La nécessité d'éduquer : la délégation de compétences

Les TAP sont de plus en plus fréquents et les orthophonistes sont amenés à être davantage sollicités pour intervenir dans l'accompagnement de ces enfants (Bandelier, 2015). De plus, des études ont confirmé le fait qu'avoir un trouble de l'alimentation pendant l'enfance et l'adolescence augmente le risque d'avoir un trouble au début de l'âge adulte (Kotler et al, 2001). Il s'agit donc d'un trouble qui perdure dans le temps (Cascales et al., 2012). Informer ne suffit plus et il est indispensable d'envisager une délégation de compétences en éduquant les parents sur les troubles de leur enfant dès le plus jeune âge afin de favoriser une certaine autonomie. Des groupes d'ETP leur permettraient d'être avec les différents professionnels prenant en charge leur enfant et les aideraient à reconnaître et interpréter les signes du trouble de l'oralité alimentaire. Ainsi, en interprétant ces signes, ils pourraient prévenir leur entourage et devenir de véritables partenaires thérapeutiques pour les professionnels.

3.4.2.2. Un système de santé modernisé : la création des PTA

Depuis 2017, le gouvernement modernise le système de santé français en créant des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) pour coordonner les soins. Ce projet envisage notamment « un soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination, en apportant un appui opérationnel et logistique aux projets des professionnels. » (Santé.gouv, 2017). Elles permettraient une meilleure organisation des soins au profit du patient et de son entourage. La pratique isolée identifiée dans les cabinets libéraux est amenée à être coordonnée. Cette coordination serait bénéfique pour la prise en charge des TAP puisque ces troubles se retrouvent au carrefour de plusieurs concepts rééduqués par une équipe pluridisciplinaire. Elle permettrait la mise en place de programmes d'ETP qui apporteraient une éducation sur le domaine des TAP aux parents afin de devenir de véritables partenaires thérapeutiques. Cependant, les programmes d'ETP hors hôpital sont actuellement portés par des associations et non par les PTA.

Problématique et hypothèses

1. Problématique

Les troubles alimentaires pédiatriques sont des troubles complexes car l'oralité est au carrefour de différents concepts : la sensorialité, la communication, le développement cognitif, les fonctions oro-myo-fonctionnelles telles que la respiration, la déglutition et la succion, le développement praxique ainsi que l'aspect psycho-affectif. Cette prise en soin demande donc une équipe pluridisciplinaire formée aux troubles alimentaires. C'est toute une équipe qui gravite autour de l'enfant et de ses parents et qui les accompagne.

Par ailleurs, ces troubles sont plus fréquemment diagnostiqués chez les enfants et persistent à l'âge adulte, altérant alors leur santé et leur vie sociale. En 2000, ce trouble concernait environ 25% des enfants tout-venant (Manikam et al., 2000), en 2015, les difficultés d'alimentation touchent entre 25 et 45 % des enfants de moins de 3 ans (Bandelier, 2015).

De plus, la littérature a mis en évidence l'angoisse et l'anxiété des parents. Ce stress est présent à chaque repas (Lecoufle, 2020) et ces derniers se sentent très souvent démunis face à l'enjeu vital que représente l'alimentation de leur enfant. C'est une souffrance qui entrave l'équilibre familial. Ce trouble nécessite une prise en charge de tous les instants.

Face à ces évolutions, notamment l'augmentation de la prévalence et les besoins d'une équipe pluridisciplinaire, une délégation des compétences est nécessaire. En France, et dans les pays développés, des programmes sont apparus il y a plusieurs années et commencent à se démocratiser, ce sont les programmes d'Education Thérapeutique. Ils permettent aux patients et aux aidants d'acquérir des compétences d'auto-soins et psycho-comportementales dans le but de gérer plus sereinement les troubles au quotidien. Ces programmes sont coordonnés par des professionnels formés. Ils ont déjà prouvé leur efficacité et ont apporté des bienfaits sur des patients dans le cadre du post-AVC, d'une dysphagie ou pour des parents d'enfant porteur d'un TSA. La qualité de vie s'est améliorée grâce aux différentes compétences et connaissances apportées.

Actuellement, le système de santé se modernise en favorisant l'exercice coordonné et pluri-professionnel au sein des structures ambulatoires telles que les maisons de santé pour lesquelles le gouvernement souhaite un développement massif (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021). Selon le financement, cet exercice coordonné permettrait aux professionnels de santé de proposer des programmes d'Education Thérapeutique aux parents d'enfant porteur de TAP.

Malgré ces évolutions, les outils et programmes destinés aux parents d'enfant porteur d'un TAP restent peu nombreux, voire inexistantes en province. Pour combler ce manque, il paraît nécessaire d'effectuer un premier travail de recensement des besoins des parents concernant la prise en charge de leur enfant. Chaque jour, ils sont confrontés aux répercussions que provoque le trouble alimentaire pédiatrique et se retrouvent bien souvent démunis et isolés.

Cette réflexion nous a amenées à nous poser la question suivante : « Quels sont les besoins des parents d'enfant atteint d'un trouble alimentaire pédiatrique dans le cadre d'une approche en éducation thérapeutique ? »

2. Hypothèse

Pour répondre à cette question de recherche, nous avons formulé une hypothèse générale et cinq hypothèses opérationnelles.

2.1. Hypothèse générale

Afin de répondre à notre problématique, nous proposons l'hypothèse générale suivante : les parents d'enfant atteint d'un trouble alimentaire pédiatrique ont besoin d'une approche en éducation thérapeutique.

2.2. Hypothèses opérationnelles

Pour vérifier notre hypothèse générale, nous la déclinons en cinq hypothèses opérationnelles :

- **Hypothèse opérationnelle n°1** : Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique expriment le besoin d'être en contact avec une équipe pluridisciplinaire pour leur enfant.
- **Hypothèse opérationnelle n°2** : Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique ressentent le besoin d'être actifs dans la prise en charge de leur enfant.
- **Hypothèse opérationnelle n°3** : Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique recherchent des connaissances sur la pathologie de leur enfant.
- **Hypothèse opérationnelle n°4** : Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique expriment des difficultés sur les échanges intrafamiliaux au sein des repas.
- **Hypothèse opérationnelle n°5** : Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire expriment leur anxiété face au trouble de leur enfant.

Méthodologie expérimentale

1. Caractéristiques de l'étude

L'expérimentation menée dans le cadre de cette étude avait pour but d'interroger des parents d'enfant atteint d'un trouble alimentaire pédiatrique (TAP) afin de recenser leurs besoins et attentes dans la prise en soin de l'enfant. Ces informations recueillies nous permettront de savoir s'il est utile de leur proposer une approche en éducation thérapeutique par la suite. Afin de recueillir ces différentes données, nous avons fait le choix d'utiliser la méthodologie des entretiens semi-dirigés.

Premièrement, nous présenterons les caractéristiques générales de l'étude, puis nous exposerons le choix de la méthodologie expérimentale en détaillant les spécificités et les intérêts de l'enquête qualitative. Enfin, nous présenterons notre protocole expérimental qui comporte trois phases : la phase de pré-test, la phase de passation des entretiens semi-dirigés et nous détaillerons dans une dernière partie l'analyse des données recueillies.

1.1. Type d'étude

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons choisi de mettre en œuvre et mener une étude qualitative. L'objectif de la recherche qualitative est de « développer des concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels, en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les participants » (Mays et al, 1995). L'étude qualitative est une méthode permettant d'analyser et comprendre des phénomènes, des faits, des comportements de groupe ou des sujets. Le but est de recueillir des données de fond, et non une quantité de données importantes. Il s'agit d'une recherche qui s'appuie sur des méthodes et outils conçus pour recueillir des données qualitatives et sur des résultats analysés de manière qualitative (Paillé et al, 2019).

Dans notre démarche, nous avons cherché à recenser les données sur les ressentis des parents quant aux troubles alimentaires de leur enfant, les difficultés et les besoins qu'ils ressentent au quotidien. Leurs réponses nous permettront de comprendre s'ils sont en recherche d'une approche en éducation thérapeutique. Notre étude est donc pensée comme une analyse des besoins parentaux concernant la prise en soin de leur enfant. Il s'agit ici de comprendre un phénomène donné à partir de témoignages recueillis grâce à des entretiens.

1.2. Population cible

Afin de servir la validité de l'étude, nous avons défini des critères de sélection de la population permettant de juger la possibilité de participation à notre expérimentation. Ces critères ont défini le profil des personnes pouvant participer à l'étude. Ils visent à répondre précisément aux hypothèses posées.

Les critères d'inclusion à l'étude sont les suivants :

- Être parent d'un enfant ayant un diagnostic de trouble alimentaire pédiatrique
- Intervenir quotidiennement dans la prise en soin de l'enfant

Les critères d'exclusion qui ont été retenus sont :

- Être parent d'un enfant ayant un double diagnostic. Si l'enfant a un double diagnostic, nous ne saurons pas si les difficultés quotidiennes des parents viennent réellement du trouble alimentaire pédiatrique ou de l'autre diagnostic.
- Refuser de participer à l'étude dans les conditions établies

1.3. Recrutement de la population cible

Le recrutement a débuté lors de la validation des hypothèses de travail et des critères de sélection de la population. Nous avons rédigé une lettre sous forme d' « Appel à participation » (Annexe I). Ce document a été envoyé sur les boîtes mails d'orthophonistes prenant en charge des patients atteints d'un TAP. Cette lettre avait pour but de faciliter la prise de contact avec la population recherchée. Elle a permis d'expliquer au préalable le sens de la démarche clinique et de leur inspirer confiance. Nous avons accompagné cette lettre d'une infographie répertoriant les grandes idées de l'expérimentation (Annexe II).

En parallèle, nous avons souhaité élargir davantage les possibilités de recrutement par l'utilisation des réseaux sociaux et des contacts personnels. Cette méthode a permis d'être en contact direct avec les parents, sans passer par une tierce personne. Une publication dans laquelle nous nous présentons et détaillons le projet d'expérimentation a été mise en ligne en Octobre 2021 sur le groupe « Troubles de l'oralité / troubles alimentaires de l'enfant : familles / pros ». Ce groupe compte neuf mille membres et a permis d'élargir les possibilités de recrutement. Nous avons accompagné la publication d'une infographie (Annexe III) regroupant les informations principales de la recherche ainsi que les modalités de passation des entretiens.

Afin de s'organiser dans ce recrutement de population, nous avons tenu un « journal de mémoire » qui nous permettait de tenir une liste des personnes ayant répondu à la publication sur les réseaux sociaux et des orthophonistes qui ont répondu à notre mail. Ce document listait également les refus et les raisons, dans le but de ne pas relancer les mêmes personnes.

Les sujets ayant accepté de participer à notre enquête mais ne remplissant pas les critères de sélection ont été écartés. Nous avons ainsi obtenu un échantillon de sept sujets.

2. Méthodologie de recherche : l'entretien semi-dirigé

2.1. Choix de la méthodologie expérimentale

Ce qui commande le choix d'une méthodologie, dans une recherche scientifique, ce sont l'objet d'étude ainsi que les caractéristiques de la population choisie. D'une part, l'objectif de notre étude est de recenser les besoins des parents d'enfant atteint d'un TAP afin de savoir s'il serait intéressant de leur proposer une approche en éducation thérapeutique. D'autre part, notre population d'étude est l'ensemble des parents intervenant auprès de leur enfant malade. En nous consacrant aux ressentis de ces parents, nous mettons les relations humaines et sociales au cœur de notre étude. Ces notions sociales font partie intégrante des pratiques de recherches qualitatives.

Pour répondre à nos hypothèses, nous souhaitons une méthodologie qualitative qui nous permettrait d'obtenir une importante diversité de réponses. Ainsi, l'entretien nous semblait être la méthode la plus adaptée pour recueillir nos données uniquement qualitatives dans un contexte de partage et de communication. En effet, l'entretien semi-directif est une

méthode d'étude qualitative qui a pour objectif de récolter des informations apportant des explications ou des éléments de preuves à un travail de recherche. Lincoln qualifie ce type d'entretien de « technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes. » (Lincoln, 1995). L'entretien est vecteur d'une communication essentielle à l'étude des représentations et pratiques sociales. Il s'agit d'une conversation qui a lieu généralement entre deux personnes dans laquelle les notions d'écoute, d'empathie, de partage et de reconnaissance de l'expertise sont au cœur de l'échange. Cette méthodologie nous a paru optimale au vu de la population sélectionnée et de la problématique posée. L'entretien semi-directif cherche à s'approcher d'une situation réelle de communication en se plaçant au plus près des sujets. Le chercheur fait appel au point de vue de celui qui témoigne et « donne à son expérience vécue, à sa logique, sa rationalité, une place de premier plan. » (Blanchet et al, 2007).

Pour conclure, la méthodologie des entretiens semi-dirigés est la plus adaptée à nos objectifs de recensement des besoins de parents d'enfant atteint d'un TAP puisqu'elle place l'écoute et la confiance au cœur de l'échange et permet à l'enquêteur de s'ajuster aux propos de l'enquêté.

2.2. Critères de validité de l'entretien semi-dirigé

L'entretien n'est pas juste une rencontre sociale, il est également une méthodologie nécessitant la mise en œuvre d'une démarche scientifique rigoureuse. Mucchielli a décrit cinq critères de validité qui sont à respecter dans le déroulé de recherches qualitatives (Mucchielli, 1996) :

- **L'acceptation interne** implique que l'enquêteur doit se présenter en amont de l'entretien et doit expliquer le sujet de sa recherche. La personne interrogée accepte notre présence et la thématique abordée. Ce critère a pour but d'instaurer une relation de confiance entre les deux acteurs. Dans nos entretiens, nous avons pris le soin de nous présenter, en rappelant notre filière, et nous avons expliqué notre sujet en expliquant brièvement ce qu'était l'éducation thérapeutique. Cette phase de présentation a permis d'installer un climat rassurant.
- **La complétude** concerne la qualité de l'interprétation des résultats d'une recherche. Les données recueillies doivent être cohérentes et traitées de manière exhaustive. Pour appliquer ce critère à nos entretiens, nous avons procédé à des analyses verticale et horizontale afin de recueillir l'exhaustivité des propos évoqués par les parents.
- **Le principe de saturation** porte sur le fait qu'à un certain stade du travail de recherche, l'ajout de données ne modifie plus le niveau de compréhension. L'enquêteur n'obtient plus d'éléments nouveaux à la recherche et le recueil de données peut s'arrêter.
- **La cohérence interne** porte sur l'argumentation logique et fondée que communique l'interviewer dans sa recherche. Cela implique une clarté de la méthodologie d'analyse des données afin qu'elles soient compréhensibles et reproductibles.
- **La confirmation externe** correspond à la capacité de l'interviewer d'objectiver les données recueillies. Ces dernières doivent être acceptées par les personnes interviewées

et les experts. Nous avons pris le soin de ne pas interpréter les propos lors des analyses, toutes les données ont été analysées en toute objectivité.

2.3. Elaboration d'un guide d'entretien

Le guide d'entretien est un premier travail de « traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets et de reformulations des questions de recherche (pour soi) en questions d'enquête (pour les interviewés). » (Blanchet et al, 2007). Il est l'un des éléments essentiels de l'expérimentation et le principal support de l'entretien semi-directif. Ce dernier s'appuie donc sur un document formalisé (Alami et al., 2009) Ainsi, l'utilisation de ce guide permet de recueillir les informations nécessaires pour répondre à nos hypothèses de recherche. En effet, selon Alami, l'entretien est « une trame souple de questions, qui traduit les questionnements de la problématique et les hypothèses en questions concrètes (Alami et al, 2019). Ainsi, nous avons décidé d'organiser un guide d'entretien structuré par thème et élaboré en plusieurs étapes.

Notre guide d'entretien final s'articule autour de quatre grandes parties avec plusieurs questions ouvertes :

- **La partie médicale** : L'objectif de cette partie est de questionner le parent sur le parcours de soin de son enfant, la prise en charge pluridisciplinaire, les répercussions du trouble sur la santé de l'enfant, ainsi que le niveau de connaissance concernant les troubles alimentaires pédiatriques.
- **La partie des ressentis / émotions face aux difficultés de l'enfant** : Cette partie permet de recueillir les données sur les ressentis des parents quant au diagnostic et aux différentes prises en soin de leur enfant afin de recenser les différentes difficultés liées au soin dans le quotidien et l'impact que la pathologie peut avoir sur le moral. Elle permet également d'évaluer les besoins en termes de compétences psycho-comportementales.
- **La partie des relations familiales** : Le but de cette partie est de recueillir les informations concernant les soins à domicile ainsi que les échanges familiaux afin de savoir si les parents rencontrent des difficultés face aux soins de leur enfant et si la pathologie a un impact sur la communication. C'est grâce à cette partie que nous évaluerons les besoins de compétences d'auto-soins et psycho-comportementales.
- **La partie des attentes et des besoins concernant la prise en charge de l'enfant TAP** : Pour finir, cette partie permet d'interroger les parents concernant leurs différents besoins et attentes au sein de la prise en soin de leur enfant.

Chaque partie a été étoffée à l'aide de questions ouvertes, destinées à structurer l'interrogation sans diriger le discours de l'interviewé ; l'interviewer doit pouvoir se référer à son guide sans le considérer comme un questionnaire rigoureux. Les questions ne seront pas forcément posées dans un ordre précis, l'interaction permettra de guider la dynamique de l'entretien (Berthier, 2016). Les questions sont préalablement rédigées afin d'assurer la qualité et la fluidité des échanges.

3. Protocole expérimental

3.1. Phase de pré-test

Suite à la rédaction de la première version de notre guide d'entretien (Annexe IV), nous l'avons soumis à la lecture experte des maîtres de mémoire, Mme Esmery, diététicienne-nutritionniste et formatrice en ETP et Mme Raynaud-Bellanger, orthophoniste. Ces deux professionnelles ont pu apporter un avis sur la formulation et la pertinence des questions posées. L'ensemble de leurs suggestions a été pris en compte dans le but d'améliorer notre trame initiale. Notre guide a également été présenté à une personne extérieure au domaine de l'oralité alimentaire, ne connaissant ni la pathologie ni le lexique professionnel. Cela nous a permis de tester la clarté des thèmes abordés, la formulation des questions ainsi que la compréhension de chaque terme utilisé.

Par la suite, nous avons réalisé un pré-test d'interview auprès de quatre personnes. Ces interviews se sont déroulées du 19 au 22 octobre 2021. Les personnes ayant accepté de répondre positivement à notre demande et qui ont été soumises aux questions de l'entretien sont : une orthophoniste, une mère de famille, comptable, ayant été confrontée aux difficultés alimentaires mais ne connaissant pas le trouble et deux étudiantes orthophonistes. L'objectif était de contrôler la pertinence et la compréhension des questions et de s'approprier la gestion du déroulement de l'entretien. Ces quatre entretiens nous ont permis de réajuster notre guide d'entretien, d'adapter notre posture et nos stratégies de relance. En effet, certaines questions ont été modifiées car elles n'étaient pas comprises par nos participantes et ont dû être reformulées. Par exemple, la question « Quel est votre ressenti face à la pluridisciplinarité ? » a été remplacée par « Pourriez-vous me dire ce que la pluridisciplinarité de la prise en soin vous apporte à vous et à votre enfant ? ». Cet exercice s'est terminé par un échange au cours duquel l'interviewé a pu exprimer ses différentes remarques, positives ou négatives, permettant de faire avancer le projet d'entretien final. Pour finir, cette phase de pré-test nous a permis d'apprécier la dynamique d'un entretien et d'en estimer la durée : environ 25 minutes. Cette phase nous a donc permis d'ajuster notre guide d'entretien initiale, la version finale de ce guide est proposée en Annexe V.

3.2. Déroulement de l'expérimentation : la situation d'entretien

Le recueil de données mobilise toujours des techniques spécifiques de prises de note, de relances, de reformulations et des compétences d'écoute et d'empathie (Alami et al, 2009). Notre position est que la relation entre l'enquêteur et l'enquêté doit être utilisée pour recueillir des informations sur les comportements sociaux sans prétendre obtenir des données exhaustives.

Lors de la prise de contact avec les participants, nous avons souhaité réaliser des entrevues téléphoniques ou d'échanger par messages afin de définir les modalités de passation, expliquer le déroulement de l'étude et répondre aux questions. A la suite de l'échange, nous avons transmis trois documents à remplir par le participant et à renvoyer : le document de consentement de participation (Annexe VI), l'autorisation d'enregistrement et de traitement des données (Annexe VII) ainsi que le questionnaire préalable à l'entretien (Annexe VIII). Ce dernier nous permet de recenser les caractéristiques générales de l'échantillon pour l'analyse ultérieure des données.

L'expérimentation s'est déroulée de novembre 2021 à janvier 2022. Le premier entretien a eu lieu le 17 novembre 2021 et le dernier, le 29 janvier 2022. Notre enquête compte

sept entretiens individuels. En moyenne, les entretiens ont duré 37 minutes 14 secondes. Cela varie entre 33 minutes pour le plus court et 47 minutes pour le plus long. Nous les avons réalisés sous différentes modalités : cinq entretiens se sont déroulés par visioconférence à l'aide de l'application Zoom®, un participant a souhaité échanger par appel téléphonique et un entretien s'est déroulé en présentiel sur son lieu de travail. Les six autres participants étaient à leur domicile lors de l'entretien. La divergence des outils a été nécessaire car certains participants étaient dans l'incapacité d'installer le logiciel Zoom®, dans ce cas l'entretien s'est déroulé par appel téléphonique. L'entretien téléphonique, même s'il participe à la conservation du caractère naturel d'une conversation (Fenneteau, 2015), ne permet pas d'obtenir le contact visuel. En effet, les entretiens par visioconférence ou en présentiel permettent de recueillir un panel de données riches car il est possible de percevoir tout le comportement non-verbal des participants et cela est utile quant à l'interprétation des propos et est une grande aide lors de la retranscription des données.

Nous avons suivi une même procédure pour tous nos entretiens. Les entrevues ont commencé par un temps de remerciement. Puis nous nous sommes présentées de nouveau en donnant davantage de précisions sur notre formation et notre future profession. Ensuite, nous avons procédé à une explication plus détaillée de l'enquête. Nous avons précisé à chaque participant que la parole était libre et que son expérience et ses points de vue pouvaient être exprimés librement, sans aucun jugement. Enfin, nous avons également rappelé les précautions d'anonymisation. Cette étape est primordiale pour favoriser un climat de confiance pendant l'entretien.

Nous avons commencé à enregistrer les entretiens suite à ces notions de rappel. Nous présentons brièvement les principaux thèmes que nous aborderons puis nous posons la question initiale qui permet d'introduire la dynamique de l'entretien. Au cours des entretiens, nous avons posé les questions ouvertes que nous avons préparées, parfois, nous avons dû les reformuler ou ne pas les poser car les réponses avaient déjà été obtenues. Au cours des entretiens, certains participants ont été submergés par l'émotion, nous avons dû nous adapter et utiliser des stratégies d'écoute et d'intervention sous forme de relance. Selon Blanchet et Gotman, il existe 9 types de relances (2015), nous avons utilisé certains d'entre eux lors de nos entretiens : l'écho qui consiste à répéter pour reformuler un ou plusieurs énoncés du participant, l'interprétation qui suggère un point non abordé par l'enquêté ainsi que l'interrogation référentielle qui vise à préciser un point évoqué par le participant. Ces stratégies de relance encouragent la personne à développer ses propos (Blanchet et al., 2015).

Lorsque tous les thèmes et sous-thèmes ont été abordés, nous avons vérifié les informations recueillies et arrêté l'enregistrement. A la suite, nous avons demandé aux participants s'ils avaient des questions ou des informations à ajouter. Nous avons terminé tous les entretiens en remerciant à nouveau les interviewés.

4. Analyse des données

4.1. Retranscription des données

Nous avons utilisé les normes de transcriptions élaborées par Rioufreyt, en respectant ses trois principes (Rioufreyt, 2016) :

- La fidélité : l'interviewer ne doit pas confondre analyse et transcription et se doit de restituer les propos sans commettre de contre-sens.

- La compréhension pour le lecteur : tout lecteur doit pouvoir comprendre l'échange lors de l'entretien.
- Le respect pour l'interviewé : il est primordial de respecter les droits de l'interviewé et parfois ne pas transcrire certains passages s'il le demande.

Tous les entretiens, quelle que soit la modalité, ont été enregistrés au moyen d'un enregistreur vocal via le logiciel Zoom®. Puis, chaque bande audio a été stockée sur un ordinateur et un disque dur, de manière sécurisée.

Afin de retranscrire les entretiens, les fichiers ont été lus avec le lecteur multimédia QuickTime Player, puis avec le logiciel Movavi Video Editor® qui nous a permis de ralentir la vitesse de lecture et de faciliter la retranscription. Nous avons utilisé le logiciel de traitement de texte Word®. Les propos ont été retranscrits fidèlement, en vue de leur analyse. La retranscription de l'un des entretiens est consultable en Annexe IX.

4.2. Analyse des données

Pour mener correctement une enquête qualitative, le traitement des données nécessite l'analyse du contenu des entretiens suite à la retranscription. Cette étape conduit l'enquêteur à faire face à la quantité de données collectées. Parmi les méthodes d'analyse existantes, nous avons choisi l'analyse thématique qui est caractérisée par « la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentations du contenu analysé et ce, en rapport avec l'orientation de recherche » (Paillé et al, 2019). Nous avons donc analysé les entretiens semi-dirigés sous deux méthodes d'analyse de contenu : verticale et horizontale.

4.2.1. Analyse thématique horizontale

Dans un premier temps, nous avons procédé à une lecture attentive et approfondie de chaque retranscription. Cette lecture nous a permis d'identifier des catégories : des thèmes et des sous-thèmes. Ces derniers ont été mis sous forme de tableau et nous avons pu classer et organiser les informations. Cette méthode déconstruit l'architecture de base du discours afin de recenser les parties du discours significatives au sein d'une grille d'analyse. Nous avons extrait les verbatims de chaque interview se rapportant aux thèmes prédéfinis.

Nous avons réalisé notre tableau à l'aide des sept entretiens. Puis nous avons demandé à deux autres personnes de réaliser le même processus. Ainsi, nous avons pu croiser les regards grâce aux différents tableaux. L'analyse thématique réalisée a permis de dégager les thématiques suivantes :

- **L'errance diagnostique** : le parcours médical compliqué de l'enfant, les stratégies d'adaptation de l'alimentation des parents en attendant un diagnostic, les ressentis parentaux quant à l'annonce du diagnostic ;
- **La formation des professionnels sur les troubles alimentaires pédiatriques** : un manque de professionnels formés, une prise en soin épuisante et culpabilisante, des conseils inappropriés proposés aux parents ;
- **La coordination interprofessionnelle** : une pluridisciplinarité indispensable à la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques, une coordination interprofessionnelle difficile ;

- **Les connaissances parentales des troubles alimentaires pédiatriques** : les connaissances et les représentations des troubles alimentaires pédiatriques, la volonté de chercher ;
- **Les répercussions du trouble alimentaire pédiatrique** : les répercussions sociales et familiales, les répercussions sur la vie de l'enfant, les répercussions sur les temps de repas ;
- **Les besoins parentaux** : le besoin de connaissances, le besoin de soutien et d'écoute, le besoin de formation accrue des professionnels.

Les thèmes retenus ont été regroupés dans une grille synthétique, sous forme d'un tableau qui a servi à la présentation des résultats. Cela nous a permis d'obtenir une vue d'ensemble des entretiens. L'analyse thématique horizontale nous fait savoir ce que l'ensemble des individus a répondu à un thème donné. La grille d'analyse horizontale est présentée en Annexe X.

4.2.2. Analyse thématique verticale

Dans un second temps, nous avons procédé à une analyse thématique entretien par entretien afin de reconstituer la logique propre à chaque interview. L'analyse verticale nous a permis de synthétiser ce que chaque individu a répondu à l'ensemble des thèmes donnés et de comprendre les attentes de chaque individu en fonction d'un thème donné.

Nous avons donc utilisé la même grille d'analyse qui nous a permis de recenser les propos synthétisés de chaque personne interviewée. Les éléments recensés ont été accompagnés de citations pour limiter les biais d'interprétation.

Cette double analyse a permis de faire des liens entre les différents discours et de comparer leur contenu. Ainsi, nous avons pu extraire les données qui nous semblaient les plus pertinentes. La grille d'analyse verticale, correspondant à l'entretien E4, dont la retranscription a été présentée, est consultable en Annexe XI.

Résultats

Notre étude expérimentale a consisté à réaliser des entretiens semi-dirigés avec des parents d'enfant atteint d'un trouble alimentaire pédiatrique diagnostiqué.

Les résultats présentés ci-après sont issus de l'analyse qualitative des données recueillies lors des entretiens menés avec notre échantillon de sept parents ayant accepté de répondre à nos questions.

Nous commencerons par présenter les caractéristiques de l'échantillon obtenu : le sexe, l'âge, le niveau d'étude et la profession, en ce qui concerne le parent ; puis, pour l'enfant : le sexe, l'âge, les professionnels sollicités lors de la prise en soin et les antécédents familiaux concernant les difficultés alimentaires.

Puis, nous présenterons les données recueillies, classées en thèmes et sous-thèmes retenus à la suite de l'analyse horizontale de contenu. Les thématiques principales ayant émergé de notre analyse sont les suivantes : l'errance diagnostique, la formation des professionnels sur les TAP, la coordination interprofessionnelle, la connaissance des TAP par les parents, les répercussions du TAP ainsi que les besoins parentaux.

1. Caractéristiques de l'échantillon

Le questionnaire préalable à l'entretien envoyé aux participants nous a permis de recueillir les caractéristiques de l'échantillon. Les sujets ayant participé à l'étude sont nommés par la clé d'identification de l'entretien, de *E1* à *E7*, dans un souci d'anonymat. Les caractéristiques concernant les âges des participantes et des patients ainsi que le nombre de professionnels sollicités, sont consultables sous forme de diagrammes en Annexe XII.

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon de l'étude

| | Sexe | Âge | Niveau d'études | Profession |
|----|-------|--------|---|------------------------------|
| E1 | Femme | 46 ans | Bac + 4 Maîtrise Science de l'éducation DE Aide Médico Psychologique DE Moniteur éducateur DE d'Éducateur spécialisé | Educatrice en IME |
| E2 | Femme | 33 ans | Bac Pro Commerce DE Auxiliaire de puériculture | Auxiliaire de puériculture |
| E3 | Femme | 40 ans | Bac + 2 – Brevet d'état d'éducation physique et sportive | Secrétaire comptable |
| E4 | Femme | 33 ans | Bac + 3 Psychologie | Cheffe de service en finance |
| E5 | Femme | 37 ans | BTS Assistant de gestion | Mère au foyer |
| E6 | Femme | 45 ans | Bac + 5 | Directrice d'une PTA |
| E7 | Femme | 32 ans | Diplôme d'état d'aide-soignant | Aide-soignante |

Tableau 2 : Caractéristiques des enfants des participants, atteints d'un TAP

| | Sexe | Âge | Prise(s) en soin en cours et / ou terminée(s) | Antécédents familiaux concernant des difficultés d'alimentation |
|----|--------|--------|--|---|
| E1 | Garçon | 4 ans | 6 professions : pédiatre, médecin généraliste, gastropédiatre, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue | Oui |
| E2 | Garçon | 5 ans | 8 professions : médecin, homéopathe, orthophoniste, psychomotricien, podologue, dentiste, médecin ORL, psychologue | Oui |
| E3 | Garçon | 13 ans | 9 professions : psychomotricien, psychologue, psychologue TCC orthophoniste, diététicien, ostéopathe, gastro-entérologue, pédiatre, médecin généraliste | Non |
| E4 | Garçon | 5 ans | 7 professions : pédiatre, médecin généraliste, orthophoniste, endocrinologue, gastro-pédiatre, allergologue, médecin ORL | Oui |
| E5 | Garçon | 8 ans | 5 professions : pédiatre, médecin généraliste, orthophoniste, diététicien, psychomotricien | Oui |
| E6 | Garçon | 8 ans | 6 professions : pédiatre, médecin généraliste, orthophoniste, pédopsychiatre, psychomotricien, ergothérapeute | Oui |
| E7 | Garçon | 3 ans | 8 professions : pédiatre, ostéopathe, chiropracteur, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, ORL, allergologue | Oui |

2. Résultats recensés par thématique

L'analyse thématique de contenu a fait émerger plusieurs sous-thèmes que nous avons décidé d'organiser en six thèmes principaux.

2.1. L'errance diagnostique

Les participants ont exprimé leur détresse face à l'errance diagnostique du trouble alimentaire pédiatrique de leur enfant.

2.1.1. Un parcours médical compliqué

De l'avis de chacune des interviewées, le parcours médical de leur enfant a été compliqué voire chaotique. Les enfants des participantes ont été diagnostiqués entre 13 mois et 6 ans, avec un diagnostic moyen à 40 mois, soit 3 ans 4 mois. Cette attente diagnostique est une réelle angoisse pour les parents qui accompagnent leur enfant dans chaque prise en soin. Pour la totalité des parents, leur enfant présentait déjà un trouble dès le plus jeune âge : « on s'est quand même rendu compte à la maternité qu'à chaque fois qu'on lui donnait à

manger, il nous vomissait dessus [...] on est rentrés à la maison, [...], il vomissait à tous les repas » (E4), « à 6 mois j'ai vu qu'il y avait un souci au niveau texture, même au niveau cuillère [...] ça devenait compliqué. » (E3).

Pour beaucoup, ce sont des connaissances personnelles qui ont permis d'orienter vers un professionnel formé aux troubles alimentaires : « *si je n'avais pas eu cette maman dans la classe de mon fils, personne ne m'en aurait jamais parlé* » (du trouble alimentaire pédiatrique) (E5), « *c'est une amie qui m'a dit d'aller voir une orthophoniste* » (E3). D'autres ont été orientées grâce à des recherches via Internet : « *j'ai contacté des professionnels via les forums, au final, qui m'ont dit « prenez rendez-vous avec une orthophoniste spécialisée dans les troubles de l'oralité* » (E2), « *j'ai été voir les gens compétents qui étaient sur les groupes Facebook* » (E7).

2.1.2. Les stratégies d'adaptation à l'alimentation

De manière générale, les enquêtées disent avoir eu de grosses difficultés lorsqu'il fallait donner à manger aux enfants. Sans accompagnement adéquat, tous les participants ont tenté d'adopter des stratégies d'adaptation dans l'objectif de nourrir leur enfant et d'obtenir des temps de repas dans une atmosphère sereine.

Des participants optent pour animer le repas avec différents objets dans le but de distraire l'enfant et lui faire oublier qu'il est en train de manger : « *parce que forcément fallait faire le clown, fallait faire de la peinture, de la pâte à modeler, il fallait toujours manger avec des distracteurs* » (E4). D'autres s'adaptent aux troubles sensoriels de leur enfant et préfèrent enlever tout objet qu'il ne tolère pas : « *il fallait enlever le pain, il fallait enlever le fromage, il y a des choses qu'on ne pouvait pas laisser sur la table* » (E3).

Certains parents utilisent la technique du forçage, soit sur les conseils du médecin, soit par épuisement : « *Certains vieux médecins nous disent « vous forcez un petit peu », c'est ce qu'on fait mais c'est pire en fait* » (E2), « *je suis fatiguée et voilà quoi, donc ba je force* » (E1). D'autres, épuisés, se mettent en colère et finissent par punir : « *il refusait de manger, on se mettait en colère, on criait, on l'a puni* » (E5), ou lâchent prise et abandonnent : « *quand il ne veut pas on ne se bat plus, nous-même on est fatigués de notre quotidien, donc au final on abandonne [...], on en vient à ce que tous les jours il mange des chips.* » (E2).

Faire manger son enfant est très compliqué pour tous les participants, et beaucoup pensent qu'il est nécessaire d'être deux pour supporter ces temps de repas : « *si on n'était pas deux, c'était franchement grosse galère* » (E4). Lorsqu'ils sont tous seuls avec l'enfant, certains utilisent la télévision pour le distraire pendant le repas : « *j'avoue, il avait beau être tout petit, j'allumais la télé.* » (E4), « *son père, un petit peu, même si je n'étais pas d'accord, quand j'étais pas là, il y avait des écrans, c'était toujours plus facile.* » (E7).

En conclusion, les adaptations mises en place par l'ensemble des enquêtées, avant tout accompagnement adéquat, sont souvent insuffisantes et ne permettent pas des temps de repas sereins.

2.1.3. Les ressentis parentaux lors de la pose du diagnostic de TAP

Tous les enfants ont été diagnostiqués par un orthophoniste après plusieurs mois, voire plusieurs années d'errance diagnostique.

La pose du diagnostic « Trouble de l'oralité alimentaire », nommé aujourd'hui « trouble alimentaire pédiatrique », a été perçue comme un réel soulagement. En effet, six parents sur

les sept interrogés disent avoir été soulagés de mettre un mot sur les difficultés alimentaires de leur enfant : « *Vous n' imaginez même pas à quel point j'ai pleuré et à quel point ça m'a fait du bien de mettre un nom sur ce qu'il vivait* » (E5), « *ça a été un soulagement entre guillemets de me dire « je ne suis pas folle, il y a vraiment quelque chose »* » (E2), « *Soulagement... qu'enfin on pose et que mon enfant soit écouté* » (E1). Certains parents parlent également de « *joie et d'espoir* » (E3).

Cependant, la pose du diagnostic rappelle aux parents la complexité du parcours médical et les années qu'ils ont passées dans l'attente, le doute et l'angoisse. Ils disent ressentir de la colère : « *de la colère, c'est ce que j'ai ressenti parce qu'en fait on m'annonçait quelque chose que je savais déjà mais que personne écoutait.* » (E7), de la culpabilité « *c'est culpabilisant [...] de pas avoir insisté auprès des professionnels et pas avoir changé de professionnels* » (E6) et ont l'impression d'avoir perdu du temps : « *en même temps il y a de la colère, je me dis : « mince, on a perdu beaucoup de temps. »* » (E1).

2.2. La formation des professionnels sur les troubles alimentaires pédiatriques

La deuxième thématique principale des entretiens ayant été retenue évoque la formation des professionnels de santé concernant le trouble alimentaire pédiatrique. Toutes les participantes nous ont confié leur grande difficulté à trouver des professionnels formés et disponibles. Ce manque de formation professionnelle est également un des facteurs de l'errance diagnostique, les parents se sentent souvent seuls bien qu'ils soient entourés par de nombreux professionnels et dénoncent des paroles et des conseils inappropriés.

2.2.1. Un manque de professionnels formés

Les parents déplorent le manque de professionnels formés aux troubles alimentaires pédiatriques. Dès le début, ils se trouvent confrontés à une certaine méconnaissance du trouble de la part des professionnels de santé : « *et au final, tout le monde, tous les médecins disant « ça va lui passer, ça va lui passer [...] », ça ne passait pas et c'est quand il a eu 3 ans et demi [...] j'ai dit « non, ça ne va plus, faut faire quelque chose, il faut qu'il soit suivi. »* » (E2), « *dès le premier jour de sa naissance, j'ai eu des soucis avec l'allaitement [...] finalement personne n'était compétent à ce niveau-là.* » (E7), « *je suis tombée face à cette pédiatre qui estimait que mon fils faisait des caprices [...]* » (E5), « *je me dis que de ses 0 à ses 21 mois, j'ai quand même consulté : l'hôpital, la PMI, l'infirmière, la puéricultrice, le médecin traitant et en fait tout le monde nous dit... ne nous parlait pas de l'oralité, je pense qu'ils ne connaissaient pas sincèrement* » (E4). Tous les participants sans exception ont été en contact avec des professionnels non formés lors du parcours médical de leur enfant.

Des participants ont dû mettre fin aux prises en soin car les professionnels n'étaient pas formés et ces dernières devenaient compliquées à gérer : « *j'ai complètement arrêté le CAMSP, ça a duré quoi, 2-3 mois, et j'ai arrêté parce qu'en fait, je pense qu'elle n'a pas compris, elle n'était pas formée pour ce trouble-là.* » (E3). Nous remarquons à travers ces entretiens qu'au-delà des professionnels médicaux non formés, comme les médecins et les pédiatres, ce sont des équipes entières au sein des établissements de santé liés à l'enfant qui manquent de formation également : « *je travaille en IME avec des orthophonistes et personne ne connaît ce trouble.* » (E1)

Néanmoins, il existe des professionnels formés aux TAP. Cependant, La plupart sont souvent loin des domiciles et très demandés donc peu disponibles : « *il n'y a pas énormément de professionnels qui sont formés à cette chose-là, du coup on va à des kilomètres à la*

ronde. » (E2), « j'ai pris contact avec une orthophoniste qui étaient un petit peu formée, sauf qu'elle est à 50 minutes de route de chez moi aller, et 50 minutes de route retour... » (E7), « l'orthophoniste, je savais qu'il y en avait une sur Annecy qui faisait de la désensibilisation, euh j'ai appelé je ne sais pas combien de fois, j'ai jamais réussi à avoir de rendez-vous. » (E5)

En somme, les entretiens révèlent un réel manque de professionnels formés sur le terrain, ce qui perturbe le parcours de soin de l'enfant. Les participantes interrogées n'ont pas eu les ressources humaines appropriées et ont parfois été contraintes de suspendre la prise en soin.

2.2.2. Une prise en soin épuisante et culpabilisante

Ce manque de formation professionnelle a de grosses répercussions sur les prises en soin et met en péril la relation thérapeutique entre le parent, le patient et le professionnel de santé. Certains parents qualifient cette relation comme : « étouffante et épuisante » (E1), d'autres évoquent des conséquences directes : « la prise en charge nous a complètement démolis » (E4), « on sortait des rendez-vous, moi je pleurais au travail, en rentrant etc. » (E4), « on a vécu un enfer » (E3).

Bien qu'ils soient entourés par plusieurs professionnels, face au manque de connaissances et de formations, les parents se sentent seuls : « au final c'est moi qui me suis débrouillée toute seule » (E2), une participante lors de la reformulation suivante : « Vous vous êtes sentie un peu seule avec votre enfant. », a répondu : « ah oui, complètement ouais, complètement. » (E7). De plus, ils ont l'impression de ne pas être pris au sérieux par les professionnels de santé : « ils nous prennent pour des fous, ils nous disent que c'est nous, que de toute façon ça va se débloquer » (E3), « j'avais l'impression que toutes les informations apportées étaient niées » (E1). Même si l'enfant est entouré par plusieurs professionnels dès le début de sa vie, si ces derniers ne sont pas formés, la prise en soin ne peut être ni sereine ni efficace.

Enfin, toujours dû à un manque de connaissances, les parents rapportent des propos inadaptés évoqués par les professionnels de santé. En effet, des reproches et des paroles culpabilisantes ont eu des conséquences sur les parents et la prise en charge : « cette pédiatre qui estimait que mon fils faisait des caprices et que...fin il était très mal nourri et que je m'en occupais mal [...] on s'est même demandé si on allait réussir à partir de l'hôpital avec notre fils. » (E5), « Il y a une conseillère en lactation sur place, [...] qui m'a dit effectivement que le problème venait de moi » (E7), « les médecins nous ont toujours dit très simplement qu'il fallait qu'on se détende, et que euh... si on se détendait, il allait quand même bien finir par prendre ses repas » (E4). Mais les professionnels ont également tenu des menaces auprès des enfants : « si tu ne manges pas, je t'hospitalise et tu passeras Noël à l'hôpital », de la part d'une pédiatre (E3), « elle n'arrêtait pas de lui dire qu'il faisait que des caprices, que de toute façon il ne sortirait pas de l'hôpital tant qu'il n'aurait pas mangé », de la part d'une pédiatre également (E5).

En conséquence, le manque de connaissances et de formation met en péril l'alliance thérapeutique et la prise en soin de l'enfant. Les propos que peuvent tenir les professionnels ont des répercussions directes sur les parents et engendrent une remise en question ainsi qu'une certaine angoisse : « je me suis sentie la maman euh... presque coupable d'emmener mon fils chez le médecin, de demander de l'aide en fait, quand j'allais le voir lui, donc euh... je finissais par avoir la boule au ventre d'aller le voir. » (E1), « ça a remis en question la maman aussi entre guillemets, parce qu'on se dit au final « qu'est-ce que j'ai fait là ? » » (E2).

2.2.3. Des conseils inappropriés proposés aux parents

Beaucoup de professionnels méconnaissent le trouble alimentaire pédiatrique. Lorsque les parents leur parlent du trouble, la totalité des médecins des participantes ne sait pas de quoi il s'agit : « *ils ne connaissent pas, je vous le dis franchement, ils ne connaissent pas* » (E3), « *mon pédiatre ne connaissait pas et pour lui ça ne pouvait pas être quelque chose comme ça* » (E5), « *on sentait qu'ils ne connaissent pas trop trop le sujet* » en parlant des professionnels soignants d'un hôpital (E1), « *il y a le médecin généraliste qui le suit mais c'est pas des troubles qu'il connaît* » (E6). Cette méconnaissance entraîne des conséquences sur les conseils apportés par les médecins et pédiatres : « *ça va lui passer, il va re-goûter* » (E2), « *il faut lâcher prise et laisser faire* » (E4), « *le pédiatre disait qu'il fallait le laisser pleurer et que c'était un enfant qui ne pouvait ni téter au sein, ni téter à la tétine* » (E7), « *écoutez, le dé clic va arriver* » (E3).

Certains conseils ne convenaient pas aux familles interrogées et ces dernières ont eu peur pour la santé de leur enfant : « *vous lui mettez ce que vous faites à manger devant, s'il ne veut pas tant pis, il ne se laissera jamais mourir de faim [...] moi je pleurais parce qu'il n'avait pas mangé, ça a duré 48h, le lendemain je lui ai redonné à manger.* » (E3). Une participante explique : « *au moment où il allait vomir, elle lui ferme la bouche puis elle lui met la tête en arrière. Donc nous on le voyait ravalé son vomi, euh bon... autant vous dire que mon petit cœur de maman ne supporte pas... c'était pour arrêter le réflexe soi-disant, [...], j'étais incapable de refaire ça à la maison.* » (E4), « *elle nous dit « mais il hurle pour vous manipuler, faut le mettre dans sa chambre » sa chambre où il hurlait toujours autant... euh... fin des trucs comme ça, on ne savait pas à quel moment du coup on était bons parents.* » (E4). D'autres professionnels donnent des conseils au niveau des stratégies pour alimenter l'enfant : « *Certains vieux médecins nous disent « vous forcez un petit peu »* » (E2).

De manière générale, les discours des enquêtées reflètent tous un manque de formation et de connaissances générales de la part des professionnels de santé concernant le trouble alimentaire pédiatrique. Tous ont eu des conseils inappropriés à un moment de la prise en soin, la plupart du temps ces conseils sont apportés par les médecins et pédiatres.

2.3. La coordination interprofessionnelle

La troisième thématique extraite de l'analyse des entretiens concerne la coordination interprofessionnelle lors du parcours de soin d'un patient atteint d'un TAP. Nous avons recueilli différents types de données, notamment sur les besoins de pluridisciplinarité et le manque de coordination entre ces professionnels qui entourent l'enfant.

2.3.1. Une pluridisciplinarité indispensable à la prise en soin des TAP

Les participantes sont unanimes, le discours théorique rejoint la clinique en termes de besoin de pluridisciplinarité. Les troubles alimentaires sont au carrefour de différents concepts et nécessitent une prise en soin pluridisciplinaire. Les enquêtées ont toutes sollicitées plusieurs disciplines professionnelles : selon les entretiens, entre cinq et neuf disciplines ont été vues lors du parcours médical de leur enfant. Les professionnels communs aux entretiens sont : les médecins et/ou les pédiatres et les orthophonistes : « *C'est ce premier professionnel, pédiatre ou généraliste qui devrait être formé, parce que c'est lui qu'on a vu en premier* » (E2), « *il a toujours été suivi par la pédiatre qu'il l'avait ausculté, dès la naissance en fait, c'est elle qui est restée sa pédiatre de référence* » (E4), « *j'ai pu être orientée vers l'orthophoniste* » (E1), « *la seule qui nous a aidés un peu c'est l'orthophoniste* » (E3).

Les autres professionnels sollicités sont nombreux, au total, ce sont dix-huit autres disciplines qui ont été évoquées dans nos entretiens : « *c'était épuisant jusqu'à ce que je rencontre le gastro-pédiatre* » (E1), « *je crois que j'ai vu tous les psychologues de Tours* » (E3), « *l'amie d'enfance de mon mari, est diététicienne et ça mine de rien ça a été vraiment une aide importante* » (E5), « *ça a commencé par des prises en charge kiné* » (E1), « *on a aussi vu un allergologue [...], un ORL...* » (E4), « *il y a eu une prise en charge conjointe à un moment donné orthophoniste / psychomotricien* » (E6).

Lorsque les parents sont face à des professionnels formés, certains parlent de complémentarité : lors de notre reformulation des propos « *donc là les deux professionnelles ont été complémentaires* », la participante a répondu : « *oui voilà !* » (E5), d'autres évoquent le bénéfice d'un double regard : lors de la question « *qu'est-ce que la pluridisciplinarité vous a apporté à vous et à votre enfant ?* », l'enquêtée a répondu : « *c'est un double regard.* » (E6)

2.3.2. Une coordination interprofessionnelle difficile

Cependant, la pluridisciplinarité a certaines limites dans la vie réelle, notamment lorsque la coordination interprofessionnelle n'est pas mise en place. La coordination est un agencement logique des parties d'un tout en vue d'obtenir un résultat déterminé. Pour la totalité des participantes, ce manque de coordination reconnu dès le début de la prise en charge de l'enfant a entravé les soins et le quotidien : « *ça manquait de coordination, je... fin les parents sont pas tous en capacité de faire de... de coordonner les professionnels libéraux sur des soins et des objectifs de coordination* » (E6), « *personne n'est entré en contact avec personne, je pense qu'en plus on n'est pas vraiment pris au sérieux* » (E7), « *on sortait d'un rendez-vous, on nous en redonnait trois en gros, donc on a tout fait, des analyses de sang, des radios, ils voulaient faire des fibroscopies ou des coloscopies, des prises de sang à jeun, des prises de sang dans la journée fin on a tout fait, ils n'ont jamais rien trouvé [...] à part nous casser les pieds et nous faire peur à chaque fois, ça ne nous a rien apporté.* » (E4), « *pendant des mois et des mois, on allait voir le pédiatre qui nous envoyait voir quelqu'un d'autre, ce quelqu'un d'autre nous disait « ba écoutez, le déclic va arriver », on a été partout et sans rien du tout, sans aucune réponse.* » (E3), « *on allait à droite à gauche, c'était des séances à... Une à Tours Nord, après il fallait que j'aille à Tours Sud, après il fallait que j'aille... C'était un emploi du temps catastrophique quoi. Ce n'était jamais au même endroit.* » (E3) Tous ces propos rapportés des entretiens montrent un véritable mal-être face au manque de coordination interprofessionnelle.

Les parents se sont retrouvés sans professionnel formé dû à une mauvaise orientation : « *Vous voyez, je pense qu'on nous oriente mais après il faut vraiment aller voir les professionnels qui connaissent parce que je peux vous dire, ça peut faire l'effet mais vraiment inverse.* » (E3), « *il faut être orienté plus vite aussi parce que du coup on est vraiment passés pour des marteaux pendant un moment.* » (E4), et d'autres parents n'ont pas été orientés du tout : « *c'est un gros problème d'orientation parce qu'au final c'est moi qui me suis débrouillée toute seule* » (E2), « *le médecin refusait de faire un bilan orthophonique, un bilan de l'oralité et d'hypersensibilité, il a refusé en disant qu'il n'y avait rien et que ça passerait.* » (E1)

Ce manque de coordination entraîne des difficultés logistiques dans le quotidien des parents et de l'enfant. En effet, le fait d'aller voir de nombreux professionnels libéraux obligent les participantes à s'organiser de manière structurée : « *toutes les semaines il y a deux/trois rendez-vous et comme, comme je disais [...] on va à des kilomètres à la ronde. Et du coup*

c'est ça le plus fatigant » (E2), « on reprenait des jours pour aller faire les bilans voire des examens, on retournait voir l'autre qui nous donnait son résultat, après fallait qu'on retourne à la pédiatre avec les résultats etc. » (E4) « elle nous imposait de venir, en plus c'était loin, sur l'heure des repas, donc fallait qu'on aille rechercher le petit chez la nounou, qu'on amène le repas » (E4), ou encore « elle est à 50 minutes de route de chez moi aller, et 50 minutes de route retour euh... elle me proposait des horaires qui étaient surtout sur la sieste de mon fils, donc déjà que je galère à le faire dormir depuis qu'il est né, je voulais pas trop... donc j'ai repoussé, repoussé, puis je lui ai demandé un confrère à elle un peu plus près de chez moi et derrière ça elle s'est fermée et elle ne m'a plus jamais répondu. » (E7)

Le fait de passer de professionnels en professionnels épuise les parents, cette organisation a des conséquences lourdes : *« il faut absolument voir quelqu'un en urgence, donc ba tant pis on prend un autre pédiatre quoi et on re-raconte, on re-raconte, donc ça c'était le début, c'était épuisant » (E1), « c'est tout ça qui se met autour de lui et qui fait du bien, on peut un peu se poser, se reposer quoi, parce que ces 4 ans ont été fatigants. » (E1), ça entraîne de « la fatigue entre guillemets en plus, parce qu'il faut courir au final au rendez-vous » (E2).*

En somme, les parents disent être fatigués par ce manque de coordination interprofessionnelle, cela engendre des conséquences sur l'organisation du quotidien ainsi que sur la prise en soin de l'enfant. Cependant, cette pluridisciplinarité est indispensable car les enfants porteurs de TAP doivent être entourés par des professionnels différents au vu des nombreuses difficultés que le trouble engendre.

2.4. Les connaissances parentales sur les troubles alimentaires pédiatriques

La quatrième thématique principale des entretiens a concerné l'implication familiale liée au trouble alimentaire de leur enfant. Nous avons remarqué que les familles expriment une volonté de chercher des informations pertinentes sur le sujet et que leurs connaissances de la maladie viennent surtout des informations récoltées issues de la recherche personnelle sur internet et les réseaux sociaux.

2.4.1. Les connaissances et représentations

Lorsqu'ils s'aperçoivent des difficultés alimentaires de leur enfant, les parents évoquent une certaine méconnaissance du trouble. Aucune participante n'avait entendu parler de trouble de l'oralité alimentaire, ou du trouble alimentaire pédiatrique jusqu'à leurs recherches personnelles. A la question *« qu'est-ce que vous connaissez des troubles de l'oralité alimentaire ? »*, une participante a répondu : *« je ne connaissais pas, mais j'avais cette sensibilité-là puisque ça m'interrogeait beaucoup donc j'ai beaucoup cherché de choses » (E1), « il y a plein de choses que je ne sais pas, je suis toujours en train de chercher » (E1), une autre a dit : « je ne connais pas grand chose à part mon ressenti à moi » (E5).*

Après des recherches et des échanges, les parents évoquent des connaissances plus ou moins précises sur des notions comme celles présentées dans le tableau 3.

Tableau 3 : Connaissances des troubles alimentaires pédiatriques par les parents

| Notions évoquées | Propos des participants |
|--------------------|--|
| L'hypersensibilité | <i>« Tout ce qui est couleur, texture, qui peut être agressif en fait pour une personne, odeur, tout ça et qui peut être majoré par un</i> |

| | |
|--|--|
| | <p><i>trouble de l'oralité parce qu'en fait il est hypersensible sur toute la sphère orale » (E1) »</i></p> <p><i>« Une difficulté à passer aux morceaux, une hypersensibilité ou une hyposensibilité de la bouche ou de la sphère buccale, que c'est souvent lié à une hypersensibilité au niveau des sensations, fin sensorielle » (E4)</i></p> <p><i>« ils vont être sensibles au chaud, au froid, à la texture, à l'odeur, à l'emballage. On se rend compte qu'il y a beaucoup de profils. » (E4).</i></p> |
| La sélectivité alimentaire | <p><i>« Au final, en faisant un petit peu des recherches, c'était la sélectivité alimentaire, euh... ouais c'était surtout ça moi que j'avais retenu, [...] qu'il pouvait faire des choix d'aliments par couleur » (E2)</i></p> <p><i>« Le fait qu'ils ne veuillent pas de nouveaux aliments, les nouvelles textures ça ne passent pas non plus... » (E6)</i></p> |
| Le réflexe nauséeux | <p><i>« l'intérieur de sa bouche a été tellement, l'intérieur de son corps aussi a été tellement malmené par ce reflux que... il a une expérience alimentaire douloureuse en fait qui fait que ça créé des angoisses » (E1)</i></p> |
| Les stratégies d'adaptation à l'alimentation | <p>Le fait qu'il ne faille pas forcer : <i>« je l'avais fait naturellement et je l'ai lu » (E6)</i></p> |
| Les différents profils d'enfants porteurs du trouble | <p><i>« j'ai regardé un petit peu euh... quel profil d'enfant euh [...] autistiques, prématurité qui ont vraiment des difficultés » (E6)</i></p> |

2.4.2. La volonté de recherche

Tous les parents ont montré la volonté de chercher des informations concernant les troubles alimentaires pédiatriques. Cependant à cause d'un manque d'informations et de formations de la part des médecins et pédiatres, tous ont récolté des informations issues de leur recherche personnelle. Quatre des parents interrogés ont utilisé internet pour en savoir davantage : *« ça m'interrogeait beaucoup donc j'ai beaucoup cherché de choses sur internet » (E1)*. Enfin, à la question « comment avez-vous fait pour recueillir toutes ces informations ? », une participante a répondu : *« Internet, internet, ah ouais vraiment internet » (E3)*. Certaines ont donc trouvé des informations pertinentes sur internet, d'autres ont utilisé cette technologie mais n'ont pas pu recueillir davantage d'informations : *« je ne trouvais rien sur internet mais vraiment, j'avais beau chercher « mon enfant ne mange pas de morceaux » etc., je ne trouvais rien du tout. » (E4)*.

D'autres parents ont pu se documenter grâce à des échanges et des informations en libre accès sur les réseaux sociaux. quatre participantes évoquent des « groupes facebook » (E2) et « instagram » (E1), une maman confie que ce sont ces groupes qui l'ont aidée à tenir face au trouble : *« j'ai trouvé le groupe Facebook, et au début c'est ça qui m'a tenue » (E4)*. Ces réseaux sociaux ont notamment permis d'échanger avec des professionnels : *« j'ai fait la connaissance de Marie P. qui est l'orthophoniste spécialisée dans les troubles de l'oralité et*

aussi de Marie, [...], elle a un site qui s'appelle « ergomums », et elle est très très spécialisée là-dedans, j'ai eu beaucoup d'échanges avec elle » (E1), « j'ai découvert des comptes type « Ergomums » euh, il y a aussi euh... « trouble de l'oralité alimentaire », fin j'ai découvert des psychomot', des orthophonistes et donc après je me suis plus documentée » (E4) Ces réseaux sociaux ont non seulement permis aux parents de se documenter en échangeant avec divers professionnels formés, mais ont également été source de rencontre avec d'autres familles vivant la même situation : « surtout j'ai plus appris en discutant avec d'autres parents » (E4), « je suis en contact avec une maman, son fils il a l'âge de K. Sauf que lui il mange que des blédichefs [...] à un moment donné je me suis sentie un peu moins seule » (E3).

De manière générale, tous les parents obtiennent des informations sur le trouble grâce à des recherches personnelles, la plupart du temps via internet ou les réseaux sociaux.

2.5. Les répercussions du trouble alimentaire pédiatrique

Des données concernant les répercussions familiales et sociales ont émergé des entretiens, cela constituera notre cinquième thématique. Les enquêtées nous ont confié les répercussions qu'a le trouble sur leur quotidien, notamment sur le temps des repas. Mais il a également des conséquences au sein de la famille ou dans la vie sociale de manière plus générale. Les troubles alimentaires pédiatriques ont aussi des répercussions sur la vie de l'enfant et notamment sur sa santé.

2.5.1. Les répercussions sur la vie sociale et familiale

Lorsqu'un enfant ressent des difficultés pour se nourrir, cela provoque une certaine angoisse dans les familles et peut déclencher des conflits au sein du couple : « je me suis mise à dos toute la famille et le conjoint » (E7), « on se prenait même la tête tous les deux, [...] c'est toujours des accrochages au final, des tensions dans la maison. » (E2). La fratrie en pâtie également, les difficultés d'alimentation ont des répercussions sur leur sentiment face à leur place dans la fratrie : « on se rend compte aussi que la fratrie a beaucoup payé de tout ça aussi » (E1), « c'est un peu complexe parce que tout le monde veut sa place dans cette famille [...] par moment les frères comprenaient et acceptaient et l'aidaient et par moment c'était surdosage pour tout le monde, on était épuisés et ça clash » (E1). Le cercle familial restreint souffre ainsi des difficultés qu'engendre le trouble alimentaire : « ça peut faire du mal dans la famille et même pour l'enfant, et même pour le couple d'ailleurs » (E3). Beaucoup de parents évoquent également des conflits familiaux plus larges. Les remarques désobligeantes dues à une méconnaissance du trouble font parties des raisons des conflits : « mes parents ils ont compris qu'il y avait un problème. Mais par exemple, du côté de mon mari, c'était plus euh... « oui il fait des caprices », « oui c'est l'enfant roi », c'était « ah c'est l'enfant roi, vous lui cédez tout », mais non, moi je me suis engueulée avec eux » (E3), « on nous disait que de toute façon il faisait des caprices et qu'on cérait » (E4), « ça a été de l'expliquer aussi et de répéter, répéter, répéter les choses à l'entourage, et puis « oh c'est des caprices... » (E1), au début euh ma belle-mère avait beaucoup de mal à comprendre, euh, pour elle c'était pas normal, elle ne se rendait pas compte, mais par ses réflexions en disant : « mais c'est pas possible ce gamin, jamais il ne mangera, mais jamais il grandira ! » et ba en fait de l'angoisse qu'elle nous mettait » (E5). Ce sont des remarques qui ont eu des conséquences néfastes sur les relations familiales.

La vie familiale subit les conséquences du trouble mais cela a un impact également sur la vie sociale. La plupart des parents ne peuvent pas vivre « les petits plaisirs de la vie » : « ce

n'est même pas que de l'anxiété, ça va encore au-delà, c'est en termes de vie quotidienne, c'est-à-dire que moi, j'ai qu'un enfant, on n'a jamais été au restaurant tous les trois, on n'a jamais fait de cinéma, un macdo » (E3), « Là on doit aller aux Etats-Unis, on ne peut pas l'emmener. Et partir sans lui, moi c'est juste pas possible. » (E3), « on ne pouvait pas le nourrir, donc plus de vie sociale au niveau des repas, donc plus de fêtes de famille, plus de mariages, tout ça... à moins de pouvoir le faire garder, mais c'était pas forcément évident de le faire garder avec le trouble » (E4).

En conséquence, beaucoup de parents expriment le fait de ne plus pouvoir sortir comme avant à cause des troubles alimentaires de leur enfant. Certains endroits sont inenvisageables à l'heure actuelle, comme les restaurants. De plus, le trouble a des répercussions sur la vie familiale, les parents ne sont pas épargnés des remarques inappropriées et cela entraîne des conflits familiaux.

2.5.2. Les répercussions sur la vie de l'enfant

Le fait de ne pas manger comme tout le monde entraîne des difficultés sociales pour l'enfant. Chaque chose simple de la vie devient compliqué : les anniversaires « *Tout ce qui est anniversaire, euh... ba... il n'est pas là. » (E3), « quand il allait aux anniversaires, ba non il veut pas de coca, non il ne boit pas de jus d'orange, non il ne mange pas de gâteau, en fait il mangeait une sorte de gâteau donc euh... il a été très mis à mal longtemps pendant son enfance » (E1), la vie à l'école : « Première année de maternelle il ne mangeait rien, il avait une tranche de pain dans le ventre par jour, donc c'était compliqué, mais maintenant je fournis tous les repas, donc c'est compliqué aussi » (E1), « il allait rentrer à l'école au mois de septembre et quand il est arrivé euh il a vu euh, tous... tous les gâteaux, tous les bonbons et en fait il s'est rendu compte qu'il ne pouvait pas profiter » (E5), même les études supérieures deviennent compliquées pour les plus grands : « au niveau étude j'en parle même pas non plus, parce que moi il ne peut pas faire ses études ailleurs qu'ici, un apprentissage, ba il faut pas... il faut qu'il puisse manger chez lui » (E3).*

Les difficultés d'alimentation engendrent également des conséquences sur la santé des enfants porteurs du trouble. En effet, certains ont des « *carences en fer, une anémie » (E1) et beaucoup ont des difficultés de sommeil : « le reflux était toujours persistant et les troubles du sommeil toujours aussi » (E1), « enfin moi il ne dort pas, il dort jamais, il peut se coucher à minuit, se lever à 7h » (E3), « il ne dormait jamais » (E7). Quelques parents parlent d'angoisse concernant leur enfant : « il a beaucoup d'angoisses » (E3), « il a besoin d'être rassuré même quand on va manger chez des gens, à peine arrivés, « qu'est-ce qu'on mange ? » » (E6). Cela leur rend la vie compliquée car ils sont angoissés par beaucoup de choses. Les troubles alimentaires ont des conséquences sur l'hygiène dentaire : « je vois ses dents, ba ses dents il a des problèmes dentaires, il va avoir des problèmes... fin il y a plein de trucs qui vont s'engendrer de toute façon » (E3), et sur l'équilibre alimentaire : « je ne dis pas qu'il est au top de l'équilibre alimentaire » (E6). Certains parents connaissent l'angoisse des hospitalisations fréquentes : « il a été re-hospitalisé, il nous a fait très très peur parce qu'il a fait une crise de tétanie tellement il était en manque de tout. » (E5) et sont anxieux face au poids faible de leur bébé : « plusieurs fois le médecin s'inquiétait parce que... la visite de contrôle euh il n'avait pas pris de poids ou il en avait reperdu », « il était en dessous en taille et en poids » (E4), le passage aux morceaux « a entraîné quand même une perte de poids euh qui bien sûr à la longue s'est stabilisée » (E4).*

2.5.3. Les répercussions sur les temps de repas

Toutes les enquêtées évoquent des difficultés lors des repas. Ces temps, censés être des temps de plaisir, sont devenus anxiogènes et les parents les appréhendent : « *ça a mis un côté anxiogène je trouve pendant les repas* » (E1), « *c'était l'horreur, déjà il ne voulait pas venir à table. Euh... donc il fallait l'attraper et le mettre dans une chaise haute pour pas qu'il s'échappe euh... et il ne voulait pas manger* » (E4), les repas étaient « *tendus* » (E5) et les difficultés alimentaires provoquaient « *une grosse inquiétude* » (E5).

Pour beaucoup de parents, les temps de repas sont très longs : « *mais ça prend vingt minutes à avoir un minuscule morceau d'un millimètre, à manger un haricot ou un légume, et il faut que je me batte* » (E2), « *c'était très lent* » (E4) et les parents se sentent « *impuissants* » (E2) pendant ces temps de repas. Ces repas sont longs et souvent ponctués par des crises : « *Donc avec elle quand elle lui fait goûter des choses, il fait, avec nous, il hurle. Il se met dans des états de colère* » (E2), « *c'est un enfant qui a fait beaucoup de colères, de par son hypersensibilité* » (E1), « *les repas où ça finissait en crises de mon fils et moi en larmes* » (E6).

Finalement, ce qui se doit d'être un rassemblement familial, un temps d'échanges et de plaisir n'en est plus un pour la majorité des parents interrogés, certains enfants ne préfèrent même plus manger à table : « *il va manger avant et même quand on se met à table avec lui, il va prendre son assiette et il va s'isoler* » (E3),

2.6. Les besoins évoqués par les parents concernant la prise en soin de l'enfant

La dernière thématique dégagée grâce aux informations recueillies évoque les besoins parentaux dans la prise en soin de leur enfant. Les parents sont unanimes pour dire qu'ils ont besoin de professionnels formés aux troubles alimentaires pédiatriques dès le plus jeune âge de leur enfant pour poser le diagnostic mais également pour être orientés et avoir des connaissances sur le trouble pour tenter de pallier les difficultés. Ils ont également besoin d'être écoutés, soutenus et accompagnés.

2.6.1. Besoin de connaissances

Cinq parents sur les sept interrogés auraient aimé avoir des connaissances sur le trouble dès le début des difficultés alimentaires. Lors de la question « *Auriez-vous aimé en savoir davantage sur le trouble ? Si oui par un professionnel ?* », les réponses ont été quasiment unanimes : « *Ouais. Un professionnel, j'ai envie de dire, le médecin [...] parce que c'est lui qu'on a vu en premier* » (E2), « *Ah ba oui, parce que nous à chaque fois qu'on allait voir quelqu'un euh... ba ouais ils nous prennent pour des fous, ils nous disent que c'est nous, que de toute façon ça va se débloquer.* » (E3), « *Alors au tout début, quand j'étais chez la première orthophoniste, oui, parce que du coup euh... elle ne nous expliquait pas beaucoup* » (E4), « *qu'on m'en dise plus... oui oui, c'est toujours bon d'en savoir encore plus que ce qu'on sait déjà, mais en fait j'aurais voulu que... qu'on n'en arrive pas là en fait.* » (E7). Deux participantes ne ressentent pas le besoin d'en savoir davantage car selon une d'entre elle, son vécu personnel lui permet de comprendre facilement le trouble de son enfant : « *...pas forcément parce que étant donné que le ressenti je l'avais en fait moi là, mon fils quand je... je vois la détresse dans ses yeux, et je ressens la détresse, je... je ressens la même détresse que quand j'étais gamine* » (E5), selon l'autre parent, c'est son vécu professionnel qui l'aide à acquérir des connaissances techniques sur le trouble alimentaire pédiatrique : « *Après... fin après de par mon métier et mes fonctions j'ai pu aussi lire des trucs hyper techniques, des trucs de recherches...* » (E6). De plus, au vu des précédentes analyses, nous avons vu que

les parents ont la volonté de chercher par eux-mêmes car personne ne leur donne les informations. Cela montre leur détermination à avoir des connaissances afin de mieux gérer le trouble et ses conséquences.

Certains parents aimeraient avoir plus de connaissances pour pouvoir expliquer les difficultés de l'enfant à son entourage, notamment la famille et l'école. Une participante parle d'une plaquette d'information : elle aimerait « *peut-être un... des plaquettes ou des outils spéciaux vers... en diffusion en fait des professionnels qui pourraient entourer l'enfant, fin je sais pas, quelque chose comme ça.* » (E4), cette enquêtée a déjà pu donner des informations à l'école sur le trouble mais n'a pas trouvé de plaquette préventive adéquate : « *Mais il y a des petites plaquettes qui existent sur internet et que j'avais distribuées mais c'est vrai que c'est pas peut-être suffisamment ciblé l'école* » (E4). La même participante aurait aimé avoir une boîte d'outils pour mieux gérer le quotidien : « *peut-être une boîte à outils au début de la prise en charge pour se dire euh... okay on n'est pas tout seul, okay il y a d'autres enfants, euh... on peut s'en sortir aussi* » mais aussi pour le partager à l'entourage : « *j'aurais bien aimé au début avoir un kit d'outils pour moi, pour mon mari mais aussi pour partager à la famille.* » (E4)

La majorité des parents exprime la volonté d'en savoir davantage sur les difficultés alimentaires, dès le plus jeune âge de l'enfant et par des professionnels formés. Certains aimeraient avoir des outils dès le début pour prévenir et communiquer sur le trouble auprès de l'entourage et l'école. Ces outils permettraient d'éviter les jugements et les comportements délétères de l'enfant.

2.6.2. Besoin de soutien et d'écoute

Lors des prises en soin des enfants, les parents ne se sont pas sentis écoutés ni soutenus : « *donc ça je l'avais déjà dit mais il ne nous croit pas en tant que parent* » (E3). Lors du recueil des besoins quant à la prise en charge du trouble alimentaire, plusieurs parents souhaitent être écoutés et crus par des professionnels : « *ce qui nous a manqué, je dirai dès le départ, c'est d'être cru, en fait, dès... juste qu'on nous croie dès la maternité quand on a dit : « notre enfant a un problème » et qu'on nous a dit à tous les deux : « non mais c'est votre premier, faut se calmer »* » (E4), « *D'être écouté. D'être écouté par certains professionnels* » (E7), « *D'accompagnement, d'écoute je dirais, de soutien, et d'être crue.* » (E7), « *je trouve que c'est bien pour des professionnels d'écouter ce qu'on ressent, ce que les tout petits ne peuvent pas dire* » (E3). Les parents qui ont pu bénéficier de l'écoute de professionnels formés évoquent l'aspect positif de ce point : « *l'écoute ça a été très important, de prendre en charge nos demandes et nos ressentis* » (E2).

L'échange et l'écoute auprès des professionnels formés sont fondamentaux pour les enquêtées, mais certaines ressentent également le besoin d'échanger et d'être écoutées par des personnes vivant la même situation. Des groupes de soutien ont été évoqués, tant pour les parents que pour les enfants porteurs du trouble : « *Mais aussi par des personnes qui vivent la même chose : un groupe de soutien pour eux et pour nous les parents, pour échanger nos méthodes.* » (E3)

Enfin, les parents ont besoin de plus de confiance et de soutien de la part des professionnels. Des participantes disent avoir besoin « *de plus de confiance* », elle pense « *qu'il faudrait faire plus confiance aux parents* » (E7). Lorsque la confiance est présente entre un professionnel et un parent, ce dernier croit en la relation thérapeutique : « *la confiance s'installe avec la pédiatre, donc euh, c'est elle que j'ai choisie.* » (E1), « *ça a été vraiment positif et c'était le soutien en fait, vraiment le soutien de l'orthophoniste par rapport à ce qu'on*

vivait » (E5). La confiance et le soutien des professionnels sont donc primordiaux pour que la prise en soin se déroule sans obstacle. Ces parents expriment le besoin d'avoir cette relation avec des professionnels formés.

Pour conclure, les enquêtées expriment le besoin d'être écoutées par les professionnels mais ressentent également l'envie de partager avec des parents vivant la même situation. Les participantes veulent également des relations de confiance et obtenir un certain soutien de la part du professionnel.

2.6.3. Besoin de formation accru des professionnels

Les parents expriment un besoin accru de professionnels formés et connaissant le sujet afin d'avoir un diagnostic plus rapide : ils disent avoir besoin « *que les professionnels connaissent mieux le sujet parce que moi je sais clairement que le médecin que j'avais n'y connaissait rien à ça, c'était ça en fait son problème* » (E1), le besoin d' « *avoir un diagnostic plus tôt. Et pas...ouais, parce qu'on aurait su plus tôt, on n'aurait pas eu la frustration de se dire : « punaise, dans deux semaines il rentre en maternelle, il mange pas de morceaux »* » (E6). Lorsqu'on leur demande leurs besoins ou ce qui leur a manqué dans la prise en soin de leur enfant, d'autres participantes répondent : « *Manqué... je ne sais pas, peut-être la prise en charge du départ j'ai envie de dire, la réactivité des professionnels* » (E2). Ils sont unanimes pour exprimer le besoin d'avoir des professionnels formés aux troubles alimentaires pédiatriques : « *qu'ils soient vraiment formés et pas qu'ils pensent être formés, parce que ce n'est pas pareil* » (E7)

Ils évoquent aussi le besoin d'être en contact avec des professionnels formés, du sanitaire mais également de l'éducation afin d'avoir une prise en soin globale. Certaines professions médicales et paramédicales sont demandées : des diététiciens ; « *pour les enfants qui ne mangent pas assez, ouais ça peut avoir un intérêt d'aller voir une diét' pour voir comment... le peu qu'il mange, comment l'enrichir pour pas qu'il soit en carence* » (E6), une autre participante évoque le besoin d'avoir une prise en soin avec « *une diététicienne. Parce que ce sont des enfants qui ne mangent pas comme nous et nous on ne sait pas les apports* » (E3), « *l'idée avec l'orthophoniste, ça serait de retourner voir, avec le médecin, savoir s'il ne pourrait pas y avoir un suivi au niveau nutritionnel pour adapter ses repas* » (E1) ; des psychologues : « *une psychologue formée pour ça, avec des enfants* » (E3). Comme vu précédemment, une formation des médecins et pédiatres concernant les troubles alimentaires pédiatriques est très demandée et est primordiale selon les participantes. Les parents pensent qu'il serait également nécessaire de tenir au courant voire de former les enseignants : « *dans le cercle de soins euh quelque part je mettrais presque aussi l'enseignant, [...] c'était hyper important qu'il y ait un lien avec les enseignants... entre les professionnels et les enseignants.* » (E6), « *elles devraient être au moins tenues au courant, pas forcément formées mais tenues au courant, que ce genre de chose ça arrive [...] j'ai l'impression qu'il y en a de plus en plus de ces troubles, si elles savaient que ce genre de choses arrivent et ben sur des petites choses comme ça, importantes, elles feraient plus attention.* » (E5), « *peut-être un peu de communication vers tout ce qui est médecin scolaire* » (E4), cela permettrait par la suite d'en parler aux enseignants. Certains professionnels de l'éducation ont besoin de connaissances, notamment sur les stratégies d'adaptation face à l'alimentation : « *pour mes aînés à l'école il y avait beaucoup de côté « ah ba faut goûter », il forçait un peu, qu'il y a beaucoup moins maintenant. C'est que tout ça ça progresse mais ça met du temps. C'est beaucoup beaucoup de temps. C'est ça qui est dur, c'est de tenir sur la longueur.* » (E1)

Enfin, les parents aimeraient avoir une coordination et des échanges d'informations entre tous les intervenants autour de l'enfant : « *ça serait bien qu'ils puissent y avoir un échange entre eux, et qu'ils puissent se former tout le temps.* » (E7), « *qu'il y ait des fondamentaux sur un parcours de soins à mettre en place euh... parce que là on a tâtonné* » (E6). Ils souhaitent de l'échange entre les professionnels du secteur médical et celui de l'éducation : « *je pense que quand ça vient des professionnels c'est beaucoup plus entendu que quand ça vient des parents* » (E4). Une participante a bénéficié d'une certaine coordination grâce à l'orthophoniste et cela a fait avancer la prise en soin de son enfant : « *elle m'a envoyée vers un panel de professionnels qui ont justement déclaré certaines choses qui n'allaient pas et ça a permis de régler d'autres soucis* » (E2)

Les participants déplorent le manque de professionnels formés, l'échange et la coordination interprofessionnels ainsi que le manque de soutien et d'écoute. Ils ont besoin de tous ces fondamentaux pour que la prise en soin puisse avancer de la manière la plus sereine possible, tant pour leur enfant que pour eux.

Discussion

1. Confrontation de nos hypothèses avec les résultats

Le but de notre recherche était de recenser les besoins des parents d'enfant atteint d'un trouble alimentaire pédiatrique concernant la prise en soin de celui-ci, afin de savoir s'il était nécessaire de leur proposer une approche en éducation thérapeutique. Pour répondre à notre problématique, nous avons posé l'hypothèse générale suivante : « les parents ont besoin d'une approche en éducation thérapeutique ». Pour la vérifier, nous avons émis cinq hypothèses opérationnelles. Cette première partie sera réservée à la vérification de ces hypothèses opérationnelles, puis nous discuterons de la validité de l'hypothèse générale dans une seconde sous-partie.

1.1. Vérification des hypothèses opérationnelles

Les entretiens semi-dirigés nous ont permis d'obtenir un panel de données recensant les difficultés et les besoins des parents d'enfant atteint d'un TAP. Nous allons maintenant confronter ces données à nos hypothèses opérationnelles.

1.1.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°1

Notre première hypothèse opérationnelle était la suivante : *Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique expriment le besoin d'être en contact avec une équipe pluridisciplinaire pour leur enfant.*

L'analyse de contenu réalisée à partir des entretiens menés reflète tout d'abord l'importance de l'aspect pluridisciplinaire dans la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques. Toutes les participantes ont sollicité au minimum cinq disciplines professionnelles différentes. Parmi ces professions, les médecins, pédiatres et orthophonistes sont toujours sollicités. Ensuite, d'autres professionnels du secteur médical et/ou paramédical sont également impliqués : des diététiciens, gastro-pédiatres, médecins ORL, psychomotriciens, ergothérapeutes, allergologues, kinésithérapeutes, etc. Cette pluridisciplinarité est indispensable puisque l'espace buccal est au carrefour de multiples concepts. Ces derniers se développent ensemble et permettent une alimentation sereine, mais lorsqu'elle est troublée, il est nécessaire d'avoir plusieurs professionnels formés pour accompagner l'enfant et ses parents. Dans les prises en soin des TAP, c'est la complémentarité des regards pluridisciplinaires qui permet d'évaluer et de prendre en soin au mieux ces enfants (Briatte et al., 2021).

Les parents ont donc besoin d'une équipe pluridisciplinaire, mais pas n'importe laquelle. Ils souhaitent des professionnels formés aux troubles alimentaires pédiatriques. En effet, les parents déplorent le manque de professionnels formés et disponibles. Tous ont eu des difficultés pour trouver des médecins ou autres professionnels connaissant le trouble. Le manque de formation et de connaissances a retardé le diagnostic, la prise en soin de l'enfant mais a également limité les alliances thérapeutiques au vu des remarques désobligeantes et culpabilisantes des professionnels envers les parents. Une équipe formée permettrait de limiter les conseils et les remarques inadéquats et favoriserait une réelle relation thérapeutique saine.

Avoir une équipe pluridisciplinaire formée est un besoin évoqué par les parents. Cependant, ces derniers aimeraient qu'il y ait également du lien entre ces professionnels afin

de permettre une meilleure orientation, notamment plus rapide, et éviter un panel d'examens médicaux angoissants. La coordination, selon Alsène et Pichault en 2007, correspond à « une recherche de cohérence dans le travail accompli par un ensemble d'individus » (cité dans Une analyse théorique de la coordination dans le domaine des soins : application aux systèmes de soins coordonnés, Sebai, 2016). Les parents regrettent justement ce manque de cohérence dans les prises en soin, ils disent passer de professionnels en professionnels et perdre du temps à faire des examens médicaux qu'ils ne jugent pas tous utiles. Les participantes évoquent donc le besoin d'être en contact avec une équipe pluridisciplinaire formée et coordonnée.

L'hypothèse opérationnelle n°1 est donc validée : **Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique expriment le besoin d'être en contact avec une équipe pluridisciplinaire pour leur enfant.** Nous retiendrons les besoins suivants :

- Besoin de plusieurs disciplines professionnelles lors de la prise en soin de l'enfant
- Besoin de professionnels formés aux troubles alimentaires pédiatriques
- Besoin de lien entre ces professionnels formés
- Besoin de lien entre les professionnels de santé et ceux de l'éducation

1.1.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°2

Notre seconde hypothèse opérationnelle était la suivante : *Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique ressentent le besoin d'être actifs dans la prise en charge de leur enfant.*

Lors des entretiens, les parents interrogés sont toujours présents, près de leur enfant, lors des soins médicaux. Malgré une organisation difficile à tenir au quotidien, due à un manque de professionnels près des domiciles, ainsi qu'à l'errance diagnostique, les parents sont les premiers acteurs de la prise en charge de l'enfant et l'accompagnent dans chaque soin dès la naissance. Ils sont impliqués, posent des questions aux différents professionnels et restent près de leur bébé quand ils le peuvent. Pour certains, c'est une véritable angoisse d'être séparés de leur enfant pendant quelques temps.

De même, lors des rééducations avec des professionnels paramédicaux, les parents accompagnent toujours leur enfant. Pour la plupart, ils restent le temps de la séance afin d'avoir des conseils pour mieux gérer le quotidien. Leur présence permet la construction d'un « savoir partagé » concernant la rééducation (Coquet, 2017). En effet, lors des entretiens, les parents participant souvent aux séances ont moins de difficultés à transférer les conseils et les exercices à domicile, contrairement aux parents qui s'y rendent moins. Selon Coquet, l'apport d'informations et de conseils trouve sa justification dans le vécu des séances et la multiplication de ces occasions facilite la transmission des recommandations. De plus, la répétition facilite l'appropriation (Coquet, 2017). C'est ce que nous constatons grâce aux données recueillies. Les parents sont demandeurs de conseils et d'accompagnement dès le plus jeune âge de leur enfant.

Au-delà des prises en soins médicales et paramédicales, nous pouvons voir que les parents ressentent le besoin d'être acteurs des soins de leur enfant puisqu'ils mettent en place de nombreuses adaptations dans leur vie et celle de l'enfant : prendre le temps de discuter avec les enseignants pour expliquer le trouble et alléger le stress de leur enfant sur l'année scolaire, aller voir des professionnels à plusieurs kilomètres de leur domicile pour avoir une

prise en soin adéquate ou encore mettre des stratégies d'alimentation en place pour contrer les répercussions sur les repas. On constate un véritable dévouement pour leur enfant lors des rééducations mais également dans le quotidien. Les parents ont besoin de mettre en place un réel triangle rééducatif, entre l'orthophoniste, le patient et eux, et ont également besoin de reconnaissance vis-à-vis de leur savoir-faire.

L'hypothèse n°2 est donc validée : **Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique ressentent le besoin d'être actifs dans la prise en charge de leur enfant.** Nous retenons les besoins suivants :

- Besoin d'être présents lors des soins médicaux
- Besoin d'accompagner l'enfant dans les rééducations
- Besoin d'un savoir partagé
- Besoin de reconnaissance de la part des professionnels

1.1.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°3

Notre troisième hypothèse opérationnelle était la suivante : *Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique recherchent des connaissances sur la pathologie de leur enfant.*

Les participantes interrogées rapportent les connaissances qu'elles ont des troubles alimentaires pédiatriques. Au début des symptômes de leur enfant, on constate une méconnaissance du trouble. Puis, pour la quasi-totalité des parents, les recherches sur les difficultés alimentaires se font seul. Les interviewées obtiennent alors des informations sur l'hypersensibilité, la sélectivité alimentaire, le réflexe nauséeux, les stratégies d'adaptation ou les profils d'enfants sujets aux TAP. Cependant, sans explications de la part d'un professionnel formé, les connaissances ne suffisent pas à appréhender les repas de manière sereine.

Lors de l'interview, elles expriment le besoin d'aller chercher des informations sur internet pour tenter de comprendre les comportements alimentaires de leur enfant. Or, internet est certes une facilité d'accès aux sources, mais les articles proposés ne sont pas toujours fiables et il peut être difficile de sélectionner les informations pertinentes et réelles. Pour être sûrs de leurs sources, certains parents ont contacté des professionnels via les réseaux sociaux. Enfin, en parallèle, des participantes ont créé des dossiers solides grâce à des lectures d'articles, qu'elles traduisaient parfois elles-mêmes, dans le but de recueillir des informations venant de l'étranger pour en savoir davantage sur les difficultés d'alimentation.

Cinq parents sur les sept interrogés auraient aimé avoir des connaissances transmises par un professionnel formé, notamment le médecin puisqu'il s'agit du premier professionnel en contact avec l'enfant. Les familles déplorent l'inaccessibilité des informations et la recherche par leurs propres moyens. Il apparaît primordial d'améliorer cette collaboration entre les parents et les professionnels de santé. Avoir l'information nécessaire diminue l'incertitude des parents, augmente la confiance en leurs compétences parentales et leur procure un sentiment de contrôle de la situation (Pelchat et al., 2008). Cette information fiable transmise par un professionnel formé permettrait aux parents d'être sûrs d'eux et de ne plus douter de leur rôle de parents, comme certaines participantes ont pu le relever, en remettant en cause le fait d'être un bon parent ou non. La quasi-totalité des interviewées auraient donc aimé avoir des informations venant directement du professionnel. En parallèle, certaines expriment le

besoin d'avoir des connaissances grâce à des groupes de parole afin d'évoquer les méthodes mises en place dans le quotidien et échanger autour des difficultés similaires de leurs enfants.

L'hypothèse n°3 est donc validée : **Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique recherchent des connaissances sur la pathologie de leur enfant.** Nous retenons ce qui a été mis en place pour acquérir des connaissances et les besoins mis en évidence :

- Mise en place de recherches seul via internet ou les réseaux sociaux dans le but d'acquérir des connaissances sur les troubles alimentaires pédiatriques
- Besoin de professionnels formés leur apportant des connaissances spécifiques sur le trouble
- Besoin de groupe de parole pour partager les différentes connaissances

1.1.4. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°4

Notre quatrième hypothèse opérationnelle était la suivante : *Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique expriment des difficultés sur les échanges intrafamiliaux au sein des repas.*

Lors de l'analyse de contenu, nous avons constaté les difficultés au niveau des échanges intrafamiliaux lors des repas. Le trouble entraîne de nombreuses répercussions sur la vie sociale et sur la vie de l'enfant, mais les temps de repas ne sont pas épargnés. Rappelons que les repas ponctuent la journée et perpétuent des traditions ancrées culturellement. Ils représentent un moment essentiel de socialisation où les individus se réunissent en famille ou entre amis. Pourtant, à cause du trouble, les enquêtées définissent les temps de repas comme étant anxiogènes. Les parents redoutent le passage à table et appréhendent le moment du repas.

Les échanges sont très difficiles et sont souvent ponctués par des hurlements, des cris, des pleurs et des colères. Cela provoque des tensions et certains enfants, plus grands, préfèrent manger seuls voire ne pas manger du tout pendant certains repas. Voir son enfant qui ne s'alimente pas ou qui se nourrit d'un même aliment pendant plusieurs jours inquiètent les parents. En effet, les parents, notamment la mère, avec qui l'enfant a construit un lien nourricier spécial, se sentent inquiets de ne plus pouvoir jouer leur rôle de parents nourriciers et se sentent souvent impuissants face aux refus alimentaires de leur bébé. Au-delà de la famille restreinte, les échanges au sein des grands repas lors d'événements familiaux deviennent également compliqués. Certains enfants ne viennent pas à table, ou ne peuvent pas manger ce qui leur est servi. Cela provoque des comportements d'isolement affectant tant les enfants que les parents.

Pour faciliter les repas et les rendre plus sereins, les parents mettent des stratégies d'adaptation face à l'alimentation, certaines sont efficaces, d'autres moins. Parmi celles évoquées, le fait de jouer avec son enfant sur le temps de repas et de le distraire avec différents objets sont des stratégies efficaces car elles permettent de retrouver un moment de plaisir. En passant par le jeu, à bon escient, l'enfant peut associer le repas à un temps de plaisir. D'autres ne sont pas adaptées aux temps de repas mais permettent aux parents d'être plus sereins : allumer la télévision par exemple. Pourtant, cette stratégie détourne complètement l'enfant de ses sensations alimentaires (Briatte et al., 2021). Certains parents, désespérés face aux difficultés de leur enfant, utilisent le forçage ou encore les punitions.

Cependant, le forçage alimentaire est un acte intrusif qu'il faut absolument éviter puisqu'il ne résout aucun problème, tout comme les punitions qui se révèlent rarement concluantes et renforcent l'appréhension de l'enfant autour de la situation de repas. Le lien entre l'alimentation et le bébé doit se construire dans le plaisir et non le contraire (Briatte et al., 2021). En conséquence, peu de stratégies évoquées dans les recommandations professionnelles sont évoquées. En effet, le fait de présenter des aliments dans différents récipients, de proposer des petites quantités, de déposer la totalité du repas sur la table ou encore de mettre en place des rituels ne sont pas des stratégies évoquées par les interviewées.

L'hypothèse n°4 est donc validée : **les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique expriment des difficultés sur les échanges intrafamiliaux au sein des repas**. Les difficultés retenues ainsi que les besoins évoqués sont les suivants :

- Difficultés lors des échanges à table : cris, pleurs, colères
- Difficultés à trouver des stratégies d'adaptation permettant de rétablir des repas sereins
- Répercussions sur la vie sociale et familiale : isolement, comportement de l'enfant inadapté
- Besoin de retrouver des échanges sains et du plaisir lors des repas
- Besoin de stratégies d'alimentation efficaces proposées par des professionnels formés

1.1.5. Vérification de l'hypothèse opérationnelle n°5

Enfin, notre dernière hypothèse opérationnelle était la suivante : *Les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire expriment leur anxiété face au trouble de leur enfant*.

L'analyse des données a clairement identifié une angoisse certaine chez les parents d'enfant porteur d'un TAP. Tout d'abord, voir son bébé incapable de s'alimenter ou avec des difficultés de prise du biberon ou du sein, dès la naissance, engendre une certaine source de stress chez le parent. L'alimentation est un besoin primaire, indispensable pour vivre, certes, mais se nourrir est aussi source de plaisir, de sensations et d'émotions. L'alimentation participe à la croissance de l'enfant mais aussi à la construction de son soi. Alors, lorsqu'un enfant ne peut rien avaler, les parents se sentent démunis. Cette sensation est présente dès la naissance puisque la plupart des interrogées évoquent des difficultés d'alimentation dès le plus jeune âge de l'enfant. L'errance diagnostique n'arrange en rien cette anxiété omniprésente, le panel d'examen médicaux à effectuer et le nombre de professionnels sollicités engendrent du stress pour les parents. Avoir un nom sur une maladie permet aux parents d'échanger avec d'autres parents et d'avoir une vision sur l'évolution de la pathologie et de meilleures connaissances sur les méthodes rééducatives adaptées (Guilani, 2016). L'errance diagnostique est donc très compliquée à vivre pour la famille.

Selon nos données, un enfant qui ne mange pas ou qui ne se nourrit pas sainement peut être confronté à des répercussions médicales telles que des carences, des troubles du sommeil, des troubles psychologiques, des hospitalisations fréquentes etc. De plus, les parents sont également inquiets face au faible poids ou à la perte de poids de leur jeune enfant. Certains expriment une certaine angoisse par rapport à l'avenir et se posent beaucoup de questions. Cependant, les enfants reflètent les émotions de l'adulte, l'habileté parentale influe sur les émotions de l'enfant et les parents ont un rôle primordial dans le développement affectif de l'enfant, notamment au cours de la petite enfance. Les professionnels de santé ont plus

que jamais un rôle à jouer. Pour cela, il est fondamental de permettre aux parents d'exprimer ce qu'ils ressentent, de les accompagner et de travailler ensemble, entre professionnels de santé et parents (Croquison et al., 2018). Des parents informés et accompagnés par des professionnels seront des parents plus rassurés et cela sera bénéfique pour le suivi de l'enfant. Encore une fois, le triangle rééducatif entre le professionnel de santé, le parent et l'enfant est au cœur de la prise en soin.

L'hypothèse n°5 est donc validée : **les parents d'enfant porteur d'un trouble alimentaire pédiatrique expriment leur anxiété face au trouble de leur enfant**. Les sources d'angoisse retenues sont :

- Angoisse face à l'errance diagnostique
- Anxiété quant aux différents troubles qu'engendrent les difficultés d'alimentation
- Peur de l'avenir

1.2. Synthèse concernant l'hypothèse générale

Les différentes données recueillies lors des entretiens semi-dirigés réalisés sont centrés sur différents besoins parentaux lors de la prise en soin de leur enfant atteint d'un TAP : le besoin de professionnels formés et coordonnés, le besoin de connaissances sur le trouble de leur enfant ainsi que le besoin d'être acteur de la prise en soin. Elles nous permettent également de définir les difficultés quotidiennes des parents : les temps de repas et l'angoisse omniprésente face aux difficultés alimentaires. Ainsi, l'hypothèse générale de notre étude est validée : **Les parents d'enfant atteint d'un trouble alimentaire pédiatrique ont besoin d'une approche en éducation thérapeutique.**

1.2.1. Les besoins parentaux : lien avec les programmes d'éducation thérapeutique

Au regard de notre étude, les parents expriment le besoin de solliciter des professionnels formés de différentes disciplines. Ils veulent que la prise en soin soit coordonnée afin de bénéficier d'une orientation médicale et paramédicale cohérente. Ces besoins correspondent à l'un des critères proposés par l'ETP. En effet, les programmes d'éducation thérapeutique sont animés par des acteurs de professions différentes (Simon, 2020) qui doivent obligatoirement être formés. Ils font partie intégrante et de façon permanente de la prise en soin du patient, c'est-à-dire que les patients continuent leur rééducation avec des professionnels de santé, et, en parallèle, ils assistent à ces programmes dans le but d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences dans le domaine des troubles alimentaires pédiatriques.

Les parents sont également en demande de connaissances vis-à-vis des TAP et soulignent le fait de ne pas être prévenus correctement dès les premières difficultés d'alimentation de leur enfant. Lorsqu'ils ne parviennent pas à en avoir de la part des professionnels, ils les recherchent eux-mêmes via internet et les réseaux sociaux. Mettre en place des programmes d'ETP permettraient aux parents et aux patients d'acquérir des connaissances sur la pathologie. En effet, l'ETP comprend des activités organisées conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des comportements liés à la santé et à la maladie. L'objectif est ainsi d'aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et les traitements (HAS, 2014). Ce n'est pas une réunion d'information car il ne s'agit pas seulement de délivrer des connaissances au patient et aux familles. Les professionnels vont les faire participer activement pour qu'ils puissent acquérir,

de manière personnalisée, des connaissances sur la maladie et la prise en soin. Ainsi les programmes d'ETP adaptés aux TAP permettraient aux parents d'acquérir des connaissances fiables et personnalisées. Il s'agit ici d'un véritable partenariat entre les professionnels et les parents : les professionnels détiennent l'expertise du savoir tandis que les patients et les parents détiennent la pratique et l'expérience du terrain (Robin-Quach, 2009). Les parents pourront ainsi apporter des informations techniques fiables auprès de l'entourage afin d'éviter les remarques inadaptées auxquelles ils sont sans cesse confrontés. Au-delà d'être en lien avec les professionnels de santé, les parents évoquent le besoin de s'enrichir de connaissances et compétences auprès des familles ayant vécu les mêmes situations. En ETP, l'échange avec les pairs est primordial, la participation du patient expert est un des critères de qualité. Il existe également des groupes de parole. Il s'agit d'un véritable espace de dialogue, un lieu de partage, d'échanges et d'écoute réciproque dans un cadre sécurisant, bienveillant et sans jugement. Les participants s'enrichissent ainsi du point de vue des autres. Ainsi, l'ETP permettrait de répondre aux besoins évoqués par les parents au sein de cette recherche.

Lors de la passation des entretiens semi-dirigés, les participantes ont confié vouloir témoigner pour faire connaître les TAP et transmettre les difficultés qu'elles vivent au quotidien. Cela montre leur engagement face à la pathologie de leur enfant. Tous les parents ont été présents lors des rendez-vous médicaux, lors des séances d'orthophonie ou lors des séances de rééducation avec d'autres professionnels paramédicaux. Les parents prennent le temps d'expliquer les difficultés alimentaires à l'entourage de l'enfant, que ce soit aux professionnels de santé, de l'éducation, la famille ou les amis. Ils prennent également le temps de transférer les conseils à domicile même s'ils ne sont pas toujours simples à appliquer. Ils sont donc très impliqués dans le suivi quotidien de leur enfant ainsi que dans l'évolution de la pathologie. Cependant, il s'agit souvent d'un accompagnement entre le professionnel et le parent. Le professionnel de santé transmet des conseils aux parents et lorsque ces professionnels ne sont pas formés, les parents témoignent de conseils difficiles à transférer, et n'ont pas toujours leur mot à dire. L'ETP vise à rendre le patient et les parents acteurs de leur prise en charge, ils peuvent exprimer leur point de vue par rapport au processus éducatif et son organisation. Ainsi, ils vont pouvoir décider, en échangeant avec les professionnels formés, du déroulement, du contenu du programme individuel d'ETP, de son organisation, des techniques pédagogiques, de son utilisation dans la vie quotidienne, de leur place dans leur relation avec les professionnels de santé et dans la coordination des activités éducatives (HAS, 2014). Il s'agit ici d'un véritable partenariat, les professionnels de santé et les parents travaillent ensemble pour aboutir à de meilleures compétences vis-à-vis de la prise en soin du trouble. La parole du parent, comme celle du patient, sera totalement libre. L'ETP change ainsi le rapport qu'ont les soignants à l'implication des patients et de leur entourage, l'information laisse place à l'éducation.

1.2.2. Les difficultés liées à la maladie chronique : lien avec les programmes d'éducation thérapeutique

Lors des recherches théoriques nous avons vu qu'il existait les TAP aigus, qui durent entre deux semaines et trois mois, et les TAP chroniques, persistants au-delà de trois mois (Gatignol et al., 2021). Les enfants des participantes ont tous un TAP chronique, le plus âgé vit avec cette pathologie depuis 13 ans. Vivre avec une pathologie chronique provoque des incertitudes quant à l'avenir et des difficultés à gérer quotidiennement. Même si la plupart des patients, et des parents, éprouvent un soulagement lorsque le diagnostic est posé, ils sont néanmoins confrontés à des questionnements concernant les causes de la maladie, le sens à

lui donner, ses répercussions sur la vie sociale etc. Ces interrogations occupent une place centrale dans l'expérience de la maladie et de sa gestion (Carricaburu et al., 2004). En 2014, Picherot G. avançait que le nombre d'enfants porteurs de maladies chroniques avait presque doublé en trente ans. Cependant, contrairement aux adultes chez lesquels une maladie chronique est généralement définitivement présente, chez les enfants ces maladies peuvent disparaître (Picherot, 2014). Malgré tout, les patients et les parents doivent faire face à des problèmes de santé, surmonter des difficultés familiales et se confronter à des remarques et regards qui ne sont pas toujours bienveillants. Les maladies chroniques rendent les parents anxieux face à l'avenir et la prise en soin de leur enfant, et c'est ce que nous constatons également dans nos entretiens. Picherot G. évoque les inquiétudes parentales face aux maladies chroniques de l'enfant, parmi les inquiétudes citées nous remarquons des similarités avec les réponses obtenues lors des interviews : supporter les émotions (colère, culpabilité, épuisement), faire face aux tensions dans le couple parental, pouvoir passer beaucoup de temps à l'hôpital et adapter son temps de travail, se sentir parfois jugé par les autres en particulier l'équipe médicale, les difficultés d'accès à un médecin qui connaît la maladie de son enfant ou encore savoir quoi dire aux autres enfants de la fratrie, aux grands-parents et aux amis (Picherot, 2014).

L'anxiété face aux maladies chroniques est bien présente chez les parents interrogés, la chronicité du trouble rend l'avenir incertain et déclenche des répercussions. En effet, les participantes ont témoigné des difficultés lors des repas, certaines les qualifiant d'« anxigènes » et « tendus ». Les répercussions deviennent alors sociales puisque les parents ne peuvent plus sortir au restaurant, chez des amis et évitent les événements familiaux. La maladie chronique a un impact évident sur la socialisation de l'individu et par conséquent sur sa qualité de vie.

Les programmes d'ETP répondent aux besoins et aux difficultés des patients atteints de maladie chronique, de manière individuelle ou collective. Ils sont précédés d'une phase d'évaluation dans laquelle les parents et les patients peuvent confier les différentes difficultés du quotidien et ainsi bénéficier d'un programme adapté. Dans le cadre de notre étude, les difficultés liées à la maladie chronique, comme les répercussions sociales lors des repas, pourront devenir un axe à travailler entre les professionnels de santé et les parents. Dans ces programmes, l'équipe professionnelle tient une posture éducative. Cette dernière consiste à faire preuve d'empathie, d'utiliser l'art du questionnement, de renforcer le sentiment d'auto-efficacité du patient et de l'entourage ainsi que de tenir une écoute active, sans jugement. La posture éducative a pour objectif d'aboutir à une alliance thérapeutique. Les participantes sont clairement en recherche de cette posture et souhaitent également une meilleure qualité de vie, notamment sur les moments de repas qui ont été ou sont encore tendus. L'objectif de l'ETP est justement d'améliorer cette qualité de vie. En effet, une étude a montré l'efficacité de l'ETP en termes de qualité de vie liée à la santé, au bien-être psychologique ainsi qu'en termes de qualité des relations interpersonnelles (Croiset, 2016).

1.2.3. Education thérapeutique pédiatrique et TAP

L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint d'une maladie chronique se déroule tout au long de l'enfance et de l'adolescence et évolue en fonction de l'âge, du niveau scolaire ou encore de l'autonomie. Dans ces programmes, il est nécessaire de former les parents. (CNNSE, 2015). Le soignant abandonne alors sa posture injonctive ou prescriptive pour adopter une posture éducative qui correspond à une attitude d'écoute et d'accompagnement cognitif et psychosocial (Untas et al., 2020). L'ETP vise à aider le patient et sa famille à

comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie (OMS, 1998), la famille est donc incluse dans les objectifs de l'ETP et cela l'est davantage lorsqu'il s'agit d'un enfant. Les participantes montrent toutes, sans exception, de l'intérêt pour la prise en soin et l'accompagnement de leur enfant vis-à-vis du trouble alimentaire. Elles souhaitent des informations sur l'intervention afin d'améliorer le quotidien de l'enfant mais également le leur.

Il serait judicieux de proposer une approche en éducation thérapeutique aux parents et aux enfants atteints d'un TAP. A travers les entretiens, nous avons remarqué que les parents n'étaient pas satisfaits des prises en charge proposées, les parents déplorent de nombreux éléments et témoignent leurs besoins et leurs difficultés, vus précédemment. Proposer ce type d'approche permettrait de répondre à un bon nombre de leurs besoins : des professionnels adéquats dans les prises en soin des troubles alimentaires pédiatriques, une coordination de ces professionnels, des connaissances fiables, des outils pour gérer le quotidien de manière plus sereine ou encore des groupes de soutien et de parole afin d'échanger avec des familles ou des patients-experts. Les parents, selon leur demande, pourraient être formés sur des compétences d'auto-soins et psycho-comportementales. Cette approche en éducation thérapeutique prend en compte le patient et son entourage dans sa globalité. Elle apporterait aux familles une meilleure qualité de vie et favoriserait les échanges avec leur enfant et son entourage.

Dans le cas des TAP, les programmes d'éducation thérapeutique pourraient avoir plusieurs objectifs :

- Connaître et comprendre les troubles alimentaires pédiatriques
- Prendre connaissance des différentes professions et leurs rôles dans la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques
- Apprendre différentes méthodes / stratégies afin d'améliorer la qualité des échanges lors des repas
- Acquérir des compétences psycho-sociales afin d'être capable de gérer ses émotions
- Ne plus se sentir seul dans l'accompagnement de son enfant, en échangeant avec des patients-experts ou en mettant en place des groupes de soutien

2. Biais méthodologiques et limites de l'étude

Au cours de la réalisation de ce mémoire, nous avons essayé d'adopter une posture critique sur notre méthodologie afin de minimiser les biais. Cependant, nous en avons identifié plusieurs qui constituent les limites de notre recherche.

2.1. Biais et limites liés à l'échantillon

La première limite de notre étude est caractérisée par la taille de notre échantillon. Dans une étude qualitative, les participants sont généralement moins nombreux que dans une étude quantitative. En effet, l'objectif n'est pas de représenter statistiquement la population, mais plutôt d'identifier l'ensemble des situations possibles. Au vu des critères de validation des entretiens semi-dirigés, la taille d'un échantillon est suffisante si nous atteignons une saturation des données (Mucchielli, 1996). Cependant, pour des raisons logistiques, notamment sur le temps d'étude qui nous était accordé, nous ne sommes pas parvenues à respecter ce critère, la saturation des données n'a pas pu être obtenue. Nous avons tout de

même observé des répétitions, notamment sur les besoins et les difficultés évoqués dans les entretiens des interviewées. Nous avons interrogé sept personnes, cela n'est pas un nombre suffisamment important pour généraliser nos résultats, il serait donc intéressant d'élargir l'échantillon pour parvenir à une généralisation de nos observations.

Par ailleurs, malgré la diversité de certaines caractéristiques liées à l'échantillon comme : l'âge, le lieu de vie, le niveau d'étude ou encore la profession ; la représentativité de l'échantillon est l'une des autres limites de notre étude. En effet, toutes les personnes ayant accepté de participer à l'étude sont exclusivement des femmes. En obtenant un échantillon de sujets plus important nous aurions pu analyser les différences de besoins entre les mères et les pères des enfants atteints d'un TAP. De plus, tous les enfants des participantes sont exclusivement des garçons. Un échantillon plus important aurait certainement permis une diversité des sexes des patients porteurs d'un TAP et nous aurions peut-être recueilli différents besoins parentaux, différentes difficultés sociales et familiales ou encore différentes répercussions sociales et médicales de l'enfant.

Pour conclure, les résultats que nous avons obtenus ne sont pas généralisables à cause d'un trop faible échantillon.

2.2. Biais et limites liés au déroulement des entretiens semi-dirigés

Des biais et limites concernant les entretiens semi-dirigés réalisés ont également été identifiés.

Tout d'abord, la méthodologie d'entretien semi-dirigé se caractérise par une grande liberté d'expression des individus sur leurs ressentis et leurs habitudes face à tel ou tel sujet. Les entretiens, grâce aux quelques questions ouvertes posées par l'interviewer, apportent une certaine richesse, une précision et permettent d'approfondir et d'explicitier certains points. Cependant, lors de nos interviews, nous avons éprouvé des difficultés à ne pas recourir à des questions fermées. En effet, certaines de nos questions n'étaient pas ouvertes et d'autres ont pu orienter les réponses des participantes. Par exemple, nous avons eu recours à ce type de questions : « *A t-il toujours des séances d'orthophonie ?* » « *Vous donnait-elle des exercices à faire à la maison ?* » etc. Ce type de questions ne permet pas aux parents de s'exprimer comme nous l'aurions voulu en choisissant la méthodologie des entretiens semi-dirigés. De plus, nous n'avons jamais mené d'entretien avant la réalisation de notre enquête et cela a été un véritable exercice de conduire entièrement une interview du début à la fin. Cela a pu influencer sur la qualité des premiers entretiens. Au fur et à mesure, nous étions davantage dans l'échange, nous étions plus à l'aise et le lien avec l'interviewée a été plus facile à créer. Pour ces raisons, nous sommes conscientes que notre posture d'enquêteur a été un biais face aux recueils de données.

De plus, les conditions de passation représentent également un biais. Afin d'ouvrir un large champ de recueil de participants et dans un souci de contexte sanitaire, nous avons proposé des entretiens sous forme de visio-conférence. Cette méthode nous permettait non seulement d'avoir davantage de participants mais aussi d'enregistrer les entretiens et ainsi prendre en compte la communication non-verbale. Cependant, même si cinq participantes ont accepté d'être filmées, trois n'ont pas voulu que l'entretien se déroule dans cette modalité. Parmi elles, une personne que nous avons vu en présentiel n'a pas souhaité être filmée, une autre participante reçue en visio-conférence n'a pas souhaité mettre sa caméra, et enfin une dernière personne n'a pas pu installer le logiciel demandé et nous avons donc procédé à un appel téléphonique. Dans ces trois cas, nous n'avons pas pris en compte la communication

non-verbale. Nous n'avons pas pu interpréter leurs émotions, ni peut-être comprendre les propos implicites ou ironiques. Enfin, lors des retranscriptions, lorsque le son n'était pas clair, nous n'avons pas pu nous appuyer sur la lecture labiale, qui a été d'une grande aide lorsqu'il nous manquait des mots ou des morceaux de phrases sur les autres entretiens.

3. Intérêt de l'étude

3.1. Perspectives de recherche

Les biais et les limites de notre étude ne permettent pas de généraliser les résultats. Cependant, nous avons identifié des besoins précis concernant la mise en place d'une approche en éducation thérapeutique dans la prise en soin de leur enfant atteint d'un TAP. Pour donner suite à cette étude, il serait pertinent de reproduire cette étude auprès d'une plus grande population. Il serait possible de diffuser un questionnaire basé sur des questions ouvertes et fermées pour recueillir un échantillon plus grand et plus diversifié. Cette méthodologie permettrait d'examiner l'impact de la pathologie sur le quotidien et les besoins des parents en termes d'approche en ETP.

Par ailleurs, nous avons interrogé des parents d'enfant pris en charge par des orthophonistes. Nous avons conclu que ces parents avaient besoin d'une approche en éducation thérapeutique. Cependant, certains patients voient d'autres professionnels pour la prise en soin des TAP. Il serait intéressant d'investiguer les besoins des parents concernant un potentiel besoin en éducation thérapeutique, auprès d'autres disciplines professionnelles. Croiser les regards entre professionnels permettrait d'aboutir à des programmes d'ETP optimaux.

Enfin, l'objectif final de notre recherche était de savoir si les parents d'enfant porteur d'un TAP avaient besoin d'une approche en éducation thérapeutique. En validant nos hypothèses opérationnelles et notre hypothèse générale, nous soulignons le besoin de cette approche en parallèle des prises en soin de l'enfant et il serait intéressant de créer un programme ETP pour ces parents.

3.2. Apports pour la prise en soin orthophonique

Plusieurs parents ont témoigné de difficultés à trouver un orthophoniste formé aux troubles alimentaires pédiatriques et cela a été compliqué d'obtenir un rendez-vous pour un bilan et un suivi. Cela amène à réfléchir sur l'accès aux soins orthophoniques pour ce type de pathologie. Cette observation est néanmoins à nuancer puisque les étudiants en orthophonie sont formés à ces troubles depuis 2017 et donc, peu d'orthophonistes, pour le moment, sont sortis diplômés en ayant entendu parler des troubles alimentaires pédiatriques. Il est fort probable que l'accès aux soins pour cette pathologie soit facilité dans les années à venir.

De nombreux parents ont exprimé le besoin d'être écoutés et soutenus par les professionnels de santé. Avoir conscience de ces besoins permet aux orthophonistes de s'ajuster face aux parents lors des séances. Le professionnel doit prendre en compte cette demande afin d'aboutir à une relation thérapeutique saine et instaurer une certaine confiance entre le professionnel, le parent et l'enfant. Sans cette écoute et ce soutien, les parents peuvent se sentir abandonnés et ne pas être réceptifs à la prise en soin. Une compréhension de leurs besoins aura des effets bénéfiques sur la rééducation.

Enfin, le rôle de l'orthophoniste consiste à apporter des connaissances sur la pathologie, accompagner les parents en leur apportant des conseils et des astuces, et les

orienter vers d'autres professionnels lorsque cela est nécessaire. De plus, depuis quelques années, la formation en ETP est introduite en formation initiale. Ainsi, en sortant de formation, les étudiants sont sensibilisés et formés à l'éducation thérapeutique. Cela permettra à long terme de développer des programmes d'ETP pour les troubles alimentaires pédiatriques. En participant à des programmes d'éducation thérapeutique les parents auront de meilleures connaissances sur le trouble et se sentiront davantage concernés lors de la prise en soin technique de leur enfant. Aussi, les orthophonistes pourront prendre connaissance de ces programmes et orienter les parents quand cela sera nécessaire.

Conclusion

L'objectif de ce mémoire était de recenser et d'analyser les besoins en termes d'éducation thérapeutique des parents d'enfant atteint d'un trouble alimentaire pédiatrique. Pour répondre à cet objectif, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de 7 parents au cours desquels ils ont pu témoigner des répercussions du trouble sur leur vie quotidienne et exprimer leurs besoins lors de la prise en soin de leur enfant.

Les données issues des entretiens ont révélé certaines difficultés rencontrées, notamment lors des échanges à table, ils témoignent de véritables répercussions sociales et familiales. Les difficultés d'alimentation ont également des conséquences sur les enfants et adolescents puisque ces derniers ont de nombreux soucis de santé tels que des carences, des soucis dentaires ou encore une courbe staturo-pondérale basse. Les analyses de données ont permis de mettre des besoins parentaux en évidence : le besoin de professionnels formés, de coordination, de connaissances sur le trouble ou encore des besoins de soutien et d'écoute. Ces demandes relèvent d'une approche en éducation thérapeutique.

Nous espérons que cette enquête constitue une première étape et qu'à terme elle puisse aboutir à la création d'un programme d'éducation thérapeutique à destination des parents d'enfant atteint d'un trouble alimentaire pédiatrique. Tout au long de nos entretiens semi-dirigés, les parents ont montré un sentiment d'épuisement face à l'organisation du quotidien et aux conséquences que le trouble engendre sur la famille et l'entourage. Les repas sont source d'anxiété et face aux difficultés de leur enfant, les parents ont parfois peur de l'avenir.

Nous allons communiquer nos résultats aux parents du groupe « Trouble de l'oralité / troubles alimentaires de l'enfant : familles / pro » sur lequel nous avons lancé un appel aux témoignages. Certaines orthophonistes prenant en soin des patients atteints d'un trouble alimentaire pédiatrique nous ont également demandé un partage à la fin de ce mémoire. L'objectif de ces partages est de transmettre des connaissances nouvelles sur les troubles alimentaires pédiatriques et de faire savoir qu'il existe une demande parentale en éducation thérapeutique.

Pour finir, la réalisation de ce mémoire a été très enrichissante d'un point de vue personnel et professionnel. Les lectures, les rencontres et les échanges nous ont permis d'en découvrir davantage sur le trouble et ont participé à la construction de notre future pratique orthophonique. Nous espérons qu'il pourra être utile aux parents, aux orthophonistes et aux professionnels recevant ces enfants et parents dans leur cabinet. Nous espérons également que ce mémoire apportera de la reconnaissance vis-à-vis des parents d'enfant porteur du trouble qui vivent au rythme de l'évolution et des difficultés de leur enfant face à l'alimentation, par le corps médical et paramédical ainsi que par leur entourage.

Références bibliographiques

- Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 55-68.
- Alami, S., Desjeux, D., & Garabuau-Moussaoui, I. (2019). *Les méthodes qualitatives*. Que sais-je ?
- Artu Dumont, C., Péries, M.-A., Tyzio, S., & Rouprêt-Serzec, J. (2019). L'éducation thérapeutique de l'enfant, progrès et perspectives. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 40(309), 35-38. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2019.05.011>
- Bandelier, E. (2015). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant : Pistes de prise en charge* (Ortho Édition).
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., Maslin, M., & Must, A. (2010). Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.02.013>
- Barbier, I. (2004a). *L'accompagnement parental à la carte* (Ortho Édition).
- Barbier, I. (2004b). Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental. *Rééducation orthophonique*, 220, 139-152.
- Barbier, I. (2010). *Accompagner l'enfant qui ne mange pas et sa famille*. 74-80.
- Bera, V. & Coquelle, V. (2015). Accompagnement parental : Expériences et attentes de parents d'enfant bénéficiant d'une intervention orthophonique en libéral. (Certificat de capacité d'orthophonie, Centre de formation d'orthophonie de Lille, Faculté de Médecine Henri Warembourg)
- Berthier, N. (2016). *Les techniques d'enquête en sciences sociales : Méthodes et exercices corrigés*. Armand Colin.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien* (128e éd.). Armand Colin.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (2e éd.).
- Briatte, L., & Barreau-Drouin, L. (2021). *Troubles alimentaires pédiatriques* (Tom Pousse).
- Brin-Henry, F. (2014a). Education thérapeutique du patient aphasique et son conjoint. *Rééducation orthophonique*, 259, 67-73.
- Brin-Henry, F. (2014b). L'éducation thérapeutique du patient en orthophonie. *Rééducation orthophonique*, 259, 3-8.
- Carreau, M., Prudhon, E., & Truffeau, R. (2012). Les troubles sensoriels : Impact sur les troubles alimentaires de la personne avec autisme. *La lettre d'Autisme France*, 50, 15-19.

- Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). Chapitre 7 - Vivre avec une maladie chronique. *Sociologie de la santé: Institutions, professions et maladies* (pp. 107-120). Paris: Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.carri.2004.01.0107>
- Cascales, T., & Olives, J.-P. (2012). « Tu vas manger ! » Trouble alimentaire du nourrisson et du jeune enfant : Du refus au forçage alimentaire. *Spirale*, n° 62(2), 26. <https://doi.org/10.3917/spi.062.0026>
- César, C., Brin-Henry, F., & Bernard, E. (2014). Impact d'un Programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour des personnes aphasiques et leurs aidants. *Rééducation orthophonique*, 259, 107-125.
- Chane Law, E. (2020). *Prévalence des troubles de déglutition chez l'enfant en situation de polyhandicap dans les IME de la région Normandie*. UFR de santé de Rouen Normandie.
- Coquet, F. (2017). *Les parents au cœur de l'intervention orthophonique* (Ortho Édition)
- Coquet, F. (2019). *Fonctions oro-myo-faciales & Phonologie* (Ortho Édition).
- Comité National de la Naissance et de la Santé de l'Enfant. (2015). *Parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique*.
- Croiset, Aurélie. (2016). ETP et qualité de vie Un outil indispensable pour le patient. *Diabète et Obésité MG*.
- Croquison, M., & Gombert, L. (2018). *L'impact des émotions des parents dans la prise en soins des enfants de 3 ans à 12 ans par l'infirmière puéricultrice* (p. 26-28).
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. *Rééducation orthophonique*.
- Dageville, C. (2011). Protéger la rencontre entre la mère et son nouveau-né. *Spirale*, n° 59(3), 99. <https://doi.org/10.3917/spi.059.0099>
- Derguy, C., Pingault, S., Poumeyreau, M., & M'bailara, K. (2017). L'éducation thérapeutique : Un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ? *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 9(2), Article 2. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017013>
- Edmond, A., Emmett, P., Steer, C., & Golding, J. (2010). Feeding symptoms, dietary patterns and growth in young children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 126, 337-342.
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : Entretien et questionnaire*. Dunod.
- Field, D., Garland, M., & Williams, K. (2003). Correlates of specific childhood feeding problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39(4), 299-304.
- F.N.O. (2015, décembre 16). *Oralité et Orthophonie*. FNO. <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/FS-Oralit%C3%A9.pdf>
- F.N.O. (2019). *La prévention en orthophonie*. FNO. <https://www.fno-prevention-orthophonie.fr/langage-oral/actions/la-prevention-en-orthophonie/>

- Gatignol, P., & Chapuis-Vandenbogaerde, C. (2021). *Troubles oro-myo-fonctionnels chez l'enfant et l'adulte* (De Boeck supérieur).
- 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 & Nutrition*, 68(1), 124-129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Guillon-Invernizzi, F., Lecoufle, A., & Lesecq-Lambre, E. (2020). Démarche diagnostique orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques. *Rééducation orthophonique*, 281, 33-41.
- Haddad, M. (2017). Oralité et prématurité. *Rééducation orthophonique*, 271, 107-124.
- Haurat, L., & Krispil, A. (2012). *C'est l'enfer à table ! : Quand les repas de l'enfant sont difficiles* (Eyrolles).
- Haute Autorité de Santé. (2014, juin 19). *Education thérapeutique du patient (ETP)*. Haute Autorité de Santé.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- Hôpital Necker. (2018). *Attention à mon oralité*. Hôpital Necker.
- Hôpital Universitaire Robert Debré. (2015, juin 22). *Troubles de l'oralité*. Hôpital Universitaire Robert Debré.
- Jacquat, D., & Morin, A. (2011). Éducation thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Juin 2010. *Hegel*, N° 3(3), 52. <https://doi.org/10.4267/2042/44373>
- Jaen Guillaume, C. (2014). L'oralité troublée : Regard orthophonique. *Spirale*, N° 72(4), 25. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0025>
- JORF. (2017). *JORF n°2051 du 26 octobre 2017*.
- Kapp-Simon, K. A., & Krueckeberg, S. (2000). Mental Development in Infants with Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 37(1), 65-70. [https://doi.org/10.1597/1545-1569\(2000\)037<0065:MDIWC>2.3.CO;2](https://doi.org/10.1597/1545-1569(2000)037<0065:MDIWC>2.3.CO;2)
- Kotler, L. A., Cohen, P., Davies, M., Pine, D. S., & Walsh, B. T. (2001). Longitudinal Relationships Between Childhood, Adolescent, and Adult Eating Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(12), 1434-1440. <https://doi.org/10.1097/00004583-200112000-00014>
- Larreguy, M. (2011). La prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité alimentaire en cabinet libéral : création d'un bilan précoce, mise en place d'un atelier et élaboration

- d'une plaquette informative destinée aux parents. (Certificat de capacité d'orthophonie, Centre de formation d'orthophonie de Nice, Université Sophia Antipolis)
- Le Rhun, A., Greffier, C., Mollé, I., & Pélicand, J. (2013). Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*, 53(3), 319-325. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2013.02.001>
- Leblanc, V., & Ruffier-Bourdet, M. (2009). Trouble de l'oralité : Tous les sens à l'appel. *Spirale*, n° 51(3), 47. <https://doi.org/10.3917/spi.051.0047>
- Lecoufle, A. (2020). *Le bilan orthophonique des fonctions alimentaires du nourrisson (0-6mois)* (N° 281). 281, 7-32.
- Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders : A Review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 153-166. <https://doi.org/10.1177/10883576060210030401>
- Létumier, A., & Helly, C. (2014). Education Thérapeutique du Patient dysphagique : État des lieux et propositions. *Rééducation orthophonique*, 259, 141-146.
- Levavasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit tout-venant ou vulnérable. *Rééducation orthophonique*, 271, 151-169.
- Lewandowski, C. (2021, juin 20). *Quel est le rôle du papa à l'arrivée du bébé ?*
- Lincoln Y.S. (1995), Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research.
- Lockner, D. W., Crowe, T. K., & Skipper, B. J. (2008). Dietary Intake and Parents' Perception of Mealtime Behaviors in Preschool-Age Children with Autism Spectrum Disorder and in Typically Developing Children. *Journal of the American Dietetic Association*, 108(8), 1360-1363. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2008.05.003>
- OMS. (1998). *L'éducation thérapeutique du patient*. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- Malecot-Le Meur, G., Jacquemet, B., Bégo, C., Godot, C., & Abadie, V. (2020). Création d'un outil d'aide à l'évaluation des troubles de l'oralité alimentaire du jeune enfant. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 41(313), 38-43. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2020.02.009>
- 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>
- Marchand, C. (2014). Education thérapeutique du patient (ETP) : Principes et intérêts. *Rééducation orthophonique*, 259, 21-35.
- Martin-Royer, A., & Cazenave, M.-F. (2014). Les observations repas et le groupe goûter. (Re)voir la vie avec appétit. *Contraste*, 39(1), 327. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0327>
- Mauduit, L. (2014). Apprendre au patient à acquérir les compétences pour mieux gérer sa vie. In *L'éducation thérapeutique du patient* (p. 1-60). <https://www.cairn.info/l-education-therapeutique-du-patient--9782100600144-page-1.htm>

- Maurice, A. (2015). Manger à la maison sous le poids des normes. Les négociations familiales autour de l'alimentation. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 37(1), 115.
<https://doi.org/10.3917/rief.037.0115>
- Mays, N. & Pope, C. (1995), « Qualitative Research: Rigour and qualitative research », *BMJ*, 311(6997)
- Mercier, A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique*, 220, 31-34.
- Milnes, S., & Piazza, C. (2013). Evaluation et traitement des troubles de l'alimentation pédiatrique. *Encyclopédies sur le développement des jeunes enfants*.
- Ministère des solidarités et de la santé. (2017, juin 16). *Plateformes territoriales d'appui—PTA*.
 Ministères des solidarités et de la santé.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Arnaud Colin.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2019). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*.
 Armand Colin.
- Palmer, S., & Horn, S. (1978). Feeding problems in children. *Palmer S, Ekvall S, eds. Springfield*.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert, M.-J., & David, C. (2008). Savoirs informels des familles et savoirs professionnels de la santé : Mieux répondre aux besoins des familles d'un enfant ayant une déficience. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 24(2), 99.
<https://doi.org/10.3917/rief.024.0099>
- Picherot, G. (2014). Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ?
Enfances & Psy, 64(3), 13.
- Poggio, L. (2017). Alimentation et sensorialité : mise en mots sans mise en bouche. (Certificat de capacité d'orthophonie, Centre de formation d'orthophonie de Nice, Université Sophia Antipolis)
- Ramsay, M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants : Une nouvelle perspective. *Devenir*, 13(2), 11. <https://doi.org/10.3917/dev.012.0011>
- Rioufreyt, T. (2016). *La transcription d'entretiens en sciences sociales : Enjeux, conseils et manières de faire*. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01339474/document>
- Robin-Quach, P. (2009). Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Recherche en soins infirmiers*, N° 98(3), 36.
<https://doi.org/10.3917/rsi.098.0036>
- Sebai, J. (2016). Une analyse théorique de la coordination dans le domaine des soins ? : Application aux systèmes de soins coordonnés. *Santé Publique*, 28(2), 223.
- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition* (De Boeck).
- Simon, D. (2020). *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques* (MASSON).

- Eskişehir Osmangazi University, Eskişehir, Turkey, Balıkcı, Ö. S., Çiyiltepe, M., & Speech and Language Therapy, Anadolu University, Eskişehir, Turkey. (2017). FEEDING PROBLEMS OF CHILDREN WITH AUTISM. *PEOPLE: International Journal of Social Sciences*, 3(1), 870-880. <https://doi.org/10.20319/pijss.2017.s31.870880>
- Thibault, C. (2012). *Les enjeux de l'oralité*. 115-136.
- Thibault, C. (2015). L'oralité positive. *Dialogue*, 209(3), 35. <https://doi.org/10.3917/dia.209.0035>
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9.
- Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003>
- Untas, A., Lelorain, S., Dany, L., & Koleck, M. (2020). Psychologie de la santé et éducation thérapeutique : État des lieux et perspectives. *Pratiques Psychologiques*, 26(2), 89-106. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.11.005>
- Vandooren, L. (2021). Croissance et alimentation de 0 à 1 an : « là où tout commence ». *Rééducation orthophonique*, 287, 55-80.
- Williams, K. E., Field, D. G., & Seiverling, L. (2010). Food refusal in children : A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 625-633. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.01.001>
- Yi Hui Liu, M., & Martin, T. (2013). Comportement alimentaire des nourrissons et des jeunes enfants et impact sur le développement psychosocial et affectif. *Encyclopédies sur le développement des jeunes enfants*.

Sites internet

- Benitto, A. (2020). *Développement cognitif et neurologique de l'enfant*. Doctinews.
<https://www.doctinews.com/index.php/doctinews/dossier/item/7685-developpement-neurologique-et-cognitif-de-l-enfant>
- Galland, F. (2018, septembre). *Quel rôle, quelle place pour les parents lors des soins*. Sparadrap. <https://www.sparadrap.org/professionnels/la-presence-des-proches/quel-role-quelle-place-pour-les-parents-lors-des-soins#>
- Guilani, J. (2016, mars 2). *L'errance diagnostique*. <https://www.enfant-different.org/decouverte-annonce-du-handicap/lerrance-diagnostique>
- Nospetitsmangeurs.org. (2013, avril 16). *Manger avec les cinq sens*. Nospetitsmangeurs.org.
<https://www.nospetitsmangeurs.org/manger-avec-les-cinq-sens/>
- Ravel, A., de Verdu, L., & Balmitgère, T. (2020, juillet 31). *Nouvelle fiche médicale : Les atteintes alimentaires et digestives de la trisomie 21*. Institut le jeune.
<https://www.institutlejeune.org/nouvelle-fiche-medicale-les-atteintes-alimentaires-et-digestives-de-la-trisomie-21.html>

Annexes

| | |
|--|----|
| Annexe I. Lettre d'appel à participation | 73 |
| Annexe II. Infographie à destination des professionnels | 74 |
| Annexe III. Infographie à destination des parents | 75 |
| Annexe IV. Première version du guide d'entretien | 76 |
| Annexe V. Version finale du guide d'entretien | 77 |
| Annexe VI. Formulaire de consentement de participation | 79 |
| Annexe VII. Document d'autorisation d'enregistrement..... | 80 |
| Annexe VIII. Questionnaire préalable aux entretiens semi-dirigés | 81 |
| Annexe IX. Retranscription de l'entretien E4 | 82 |
| Annexe X. Tableau d'analyse horizontale | 93 |
| Annexe XI. Tableau d'analyse verticale de l'entretien E4..... | 95 |
| Annexe XII. Diagrammes des caractéristiques de la population | 97 |

Annexe I. Lettre d'appel à participation



Appel à participation à une étude clinique dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie, réalisé à l'université de Limoges, je recherche des personnes intéressées et disponibles pour participer à une enquête. Cette enquête vise à identifier **les besoins parentaux concernant la prise en soin des troubles de l'oralité alimentaire (TOA) de leur enfant. L'objectif de l'étude est de savoir s'il est nécessaire de leur proposer une approche en éducation thérapeutique (ETP).** L'ETP a pour but d'aider les patients et l'entourage à acquérir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie.

Pour mener à bien mon étude clinique, je réalise des entretiens individuels avec des parents ayant un enfant présentant un TOA. Ce recueil de données permettra de connaître les besoins parentaux concernant les compétences d'auto-soins et psycho-comportementales. Il aidera également à percevoir la nécessité de l'aspect pluridisciplinaire de la prise en soin. Les critères de participation à l'enquête sont :

- Être parent d'un enfant ayant un diagnostic de trouble d'oralité alimentaire
- Intervenir quotidiennement dans la prise en soin de l'enfant

Les entretiens se dérouleront entre début novembre 2021 et fin janvier 2022, à distance, par appel téléphonique ou visioconférence, ou en présentiel si les participants viennent de Limoges ou Rennes (et leurs alentours), et s'ils le souhaitent.

Lors de l'entretien, le parent sera amené à parler du parcours médical de son enfant ainsi que de son accompagnement auprès de lui. Il y aura également des questionnements sur ses ressentis, ses attentes et besoins concernant la prise en soin. Un entretien durera entre **20 et 30 minutes**. Il fera l'objet d'un enregistrement audio à des fins pratiques. Toutes les données seront anonymisées et conservées de manière confidentielle jusqu'à la fin de l'étude.

Si vous êtes intéressé.e pour participer à l'enquête, vous pouvez me contacter par mail, par téléphone ou par SMS. Je suis également disponible pour répondre à toutes questions et renseignements.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous porterez à mon projet.

Charlotte FAUVEL
Etudiante en Master 2 d'orthophonie (5^{ème} année)
ILFOMER, Université de Limoges
Téléphone : 06.74.12.66.37
E-mail : charlotte.fauvel@etu.unilim.fr

Mémoire dirigé par Esmery-Derick Catherine, Diététicienne-Nutritionniste et formatrice en ETP et Elyse Raynaud-Bellanger, orthophoniste.

Annexe II. Infographie à destination des professionnels



Directrices de mémoire

- ESMERY-DERICK Catherine : Diététicienne-Nutritionniste, formatrice ETP
- RAYNAUD-BELLANGER Elyse : Orthophoniste

Sujet :

TROUBLE DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : RECUEIL DES BESOINS PARENTAUX À TRAVERS DES ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS



- Mail : charlotte.fauvel@etu.unilim.fr
- Téléphone : 06.74.12.66.37
- Facebook : Charlotte Fauvel



Objectifs :

- Identifier les besoins de compétences d'auto-soins (autonomie des soins à domicile) et psycho-comportementales (comportement face aux TOA) des parents d'enfant atteint d'un TOA.
- Identifier les besoins de pluridisciplinarité dans la prise en soin TOA
- Etablir un recueil de données des besoins et attentes des parents afin de savoir s'il est nécessaire de mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique (ETP).



S'adresse à :

- Parents ayant un enfant diagnostiqué TOA



Entretiens :

- Entretien avec un parent, selon les disponibilités, de début novembre 2021 à mi-janvier 2022
- Durée de l'entretien : entre 20 et 30 minutes
- Questions sur le parcours médical de votre enfant, vos ressentis face au diagnostic, vos besoins et attentes concernant la prise en soin de votre enfant.

SUJET : TROUBLE DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : RECUEIL DES BESOINS PARENTAUX À TRAVERS DES ENTRETIENS

S'adresse à qui ?
Aux **parents** ayant un **enfant** atteint d'un **trouble de l'oralité alimentaire**

Quand ?
Selon vos disponibilités, de **début novembre 2021** à **mi-janvier 2022**

Comment ?
En **distanciel**, par visioconférence **ou en présentiel** si vous êtes de Limoges ou Rennes.

Durée ?
Un entretien dure entre **20 et 30 minutes**.

Objectifs
Identifier les **besoins** et **attentes des parents** concernant la prise en charge de leur enfant

Etablir un recueil de données pour savoir s'il est nécessaire de mettre en place des programmes **d'éducation thérapeutique**

Contacts
charlotte.fauvel@etu.unilim.fr
06.74.12.66.37
Facebook : Charlotte Fauvel

Maîtres de mémoire
Esmary-Derick Catherine :
Diététicienne-Nutritionniste,
formatrice en ETP

Raynaud-Bellanger Elyse :
Orthophoniste

Annexe IV. Première version du guide d'entretien

| Entretien semi-dirigé - questions | | |
|-----------------------------------|---|--|
| | Éléments à recueillir | Questions ouvertes posées aux parents |
| Identité | Nom, prénom | |
| Médical | Diagnostic (date, professionnel) | Que pouvez-vous me dire du parcours médical de votre enfant ? |
| | Traitements | |
| | Prise en soin | Que savez-vous de la pathologie de votre enfant ? (Ressentez-vous le besoin d'en savoir plus ?) |
| | Savoirs sur la pathologie et les traitements | |
| Ressentis | Ressentis avant et après le diagnostic | Comment avez-vous ressenti le diagnostic de trouble alimentaire pédiatrique ? |
| | Ressentis des prises en soin Rôle des parents | Comment avez-vous ressenti les prises en charge ? Quel a été votre rôle pendant et après les séances ? Quel est votre ressenti face à la pluridisciplinarité des soins ? |
| Familial | Echanges intra-familiaux lors des repas | Comment se passent les échanges à table et dans la vie quotidienne ? La communication en général ? |
| | Echanges intra-familiaux le reste du temps | |
| | Soins à domicile | Comment se passent les soins à domicile ? Comment gérez-vous les crises lors des repas ? |
| Attentes et besoins | <ul style="list-style-type: none"> - Besoin de pluridisciplinarité ? - Besoin de savoirs / connaissances ? - Besoin de compétences d'auto-soins ? - Besoin de compétences psycho-sociales ? | <p>Comment vous sentez-vous face aux difficultés alimentaires de votre enfant ?</p> <p>Quels sont ou auraient été vos besoins lors des prises en charge ? Et dans la vie quotidienne ?</p> |

Annexe V. Version finale du guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

ADMINISTRATIF

| | |
|--------|--|
| PRÉNOM | |
| DATE | |
| LIEU | |
| DURÉE | |

| | |
|------------|--|
| ID ANONYME | |
|------------|--|

PRÉSENTATION

- Remerciements pour la participation à l'étude
- Nouvelle présentation de l'interviewer (nom, prénom, filière et institut)
- Nouvelle présentation de l'enquête
- Questions de l'enquêté
- Début de l'enregistrement
- Présentation des thèmes abordés

QUESTIONS

| | | |
|-----------------------------------|---|--|
| PARCOURS MÉDICAL ET CONNAISSANCES | <input type="checkbox"/> Que pouvez-vous me dire du parcours médical de votre enfant ? <i>Diagnostic, traitement, prises en soins</i> | |
| | <input type="checkbox"/> Que connaissez-vous des troubles de l'oralité alimentaire ? <i>Que connaissez-vous des particularités du trouble ?</i> | |
| | <input type="checkbox"/> Comment avez-vous fait pour avoir des connaissances sur le sujet ? <i>Avez-vous ressenti ou ressentez vous le besoin d'en savoir plus ?</i> | |

| | | |
|-----------|---|--|
| RESSENTIS | <input type="checkbox"/> Pouvez-vous me parler de votre ressenti lors du diagnostic ? <i>Ressenti avant et après le diagnostic</i> | |
| | <input type="checkbox"/> Comment avez-vous ressenti la prise en soin ? <input type="checkbox"/> Quel a été votre rôle pendant et après les séances ? | |
| | <input type="checkbox"/> Pourriez-vous me dire ce que la pluridisciplinairté de la prise en soin vous apporte à vous et votre enfant ? | |

☐
QUESTIONS

| | | |
|---|---|--|
| RELATIONS FAMILIALES ET DIFFICULTÉS QUOTIDIENNES | <input type="checkbox"/> Comment se passent les échanges à table ? Et dans la vie quotidienne ? La communication en général ? | |
| | <input type="checkbox"/> Comment gérez-vous les crises lors des repas, s'il y en a ? | |
| | <input type="checkbox"/> Comment se passent les soins à domicile s'il y en a ? | |

| | | |
|--------------------------------|---|--|
| ATTENTES ET BESOINS | <input type="checkbox"/> Comment vivez-vous les difficultés alimentaires de votre enfant ? Quelles sont les émotions que vous ressentez ? | |
| | <input type="checkbox"/> Quels sont ou auraient été vos besoins lors des prises en soin ? Et dans la vie quotidienne ? | |
| | <input type="checkbox"/> De quoi avez-vous manqué ? Qu'est-ce que vous avez apprécié particulièrement ? | |

☐
FIN D'ENTRETIEN

| | |
|-----------------------------------|--|
| DURÉE D'ENREGISTREMENT | |
|-----------------------------------|--|

| | |
|---|--|
| QUESTIONS POSÉES APRÈS LA FIN DE L'ENTRETIEN | |
| CONDITIONS DE L'ENTRETIEN | |
| REMARQUES EXPRIMÉES PAR L'ENQUÊTÉ | |
| DIFFICULTÉS RENCONTRÉES | |

Annexe VI. Formulaire de consentement de participation



Consentement de participation à une étude clinique

De Mademoiselle, Madame, Monsieur (NOM / Prénom) :

Dans le cadre de son mémoire d'orthophonie (réalisé à l'université de Limoges), Charlotte FAUVEL m'a proposé de participer à une étude dont l'objectif est d'analyser les besoins des parents d'enfant porteur d'un trouble de l'oralité alimentaire en vue d'identifier la nécessité de proposer une approche en éducation thérapeutique.

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

- L'entretien sera individuel et réalisé par visioconférence ou en présentiel, selon les préférences de chacun.
- L'entretien pourra durer environ 30 minutes.
- On me demandera de répondre à des questions au cours d'un entretien semi-dirigé.
- Toutes les données recueillies seront anonymisées et supprimées dès la fin du traitement.

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

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissaient utiles, et j'ai obtenu les réponses à ces questions. Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à l'examineur. J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant avec de prendre ma décision.

Dans ces conditions, j'accepte de participer à cette évaluation dans les conditions précisées. Si je le désire, je serai libre à tout moment d'arrêter ma participation.

J'accepte de participer à l'étude clinique menée dans le cadre du mémoire d'orthophonie de Mme Charlotte FAUVEL, dirigé par Mme Esmery-Derick Catherine et Mme Raynaud-Bellanger Elyse, dans les conditions précisées ci-dessus.

Fait à :, Le :

Nom, prénom et Signature précédée de la mention « Lu et approuvé, bon pour accord » :

Charlotte FAUVEL
Etudiante en Master 2 d'orthophonie (5^{ème} année)
ILFOMER, Université de Limoges

Mémoire dirigé par Esmery-Derick Catherine, Diététicienne-Nutritionniste et formatrice en ETP et Elyse Raynaud-Bellanger, orthophoniste.

Annexe VII. Document d'autorisation d'enregistrement



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

Présentation

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie. Elle porte sur l'identification des besoins parentaux concernant la prise en soin de leur enfant porteur d'un trouble d'oralité alimentaire, en vue de savoir s'il est nécessaire de proposer une approche en éducation thérapeutique.

Cette recherche est menée par Charlotte FAUVEL, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie à l'université de Limoges, et encadrée par Mme Catherine ESMERY-DERICK et Mme Elyse RAYNAUD-BELLANGER.

Autorisation

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

Je soussigné(e)(NOM / Prénom),

- Autorise par la présente Charlotte FAUVEL, à enregistrer notre entretien en audio/vidéo
- Autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée,
 - o A des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
 - o A des fins d'enseignement universitaire

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

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

Je peux me rétracter à tout moment et refuser que les informations me concernant soient utilisées. Je m'engage à ne demander ni rémunération complémentaire, ni droit d'utilisation pour les utilisations précitées.

Fait à :, Le :

Signature, précédée de la mention « Lu et approuvé, bon pour accord » :

Annexe VIII. Questionnaire préalable aux entretiens semi-dirigés



Questionnaire préalable à l'entretien individuel

Vous avez accepté de participer à l'étude clinique menée par Charlotte FAUVEL, étudiante en orthophonie, dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

Merci de bien vouloir répondre au questionnaire ci-dessous. Il permettra d'analyser les données recueillies par le biais de l'entretien de la manière la plus exhaustive possible. Les renseignements que vous mentionnerez seront traités de manière anonyme et confidentielle, et supprimés au terme de l'étude clinique.

| | |
|--|--|
| Prénom | |
| Genre (homme/femme) | |
| Date de naissance | |
| Lieu d'habitation | |
| Niveau d'études (diplômes obtenus, niveau scolaire atteint) | |
| Profession actuelle | |
| Sexe et âge de l'enfant porteur d'un TOA | |
| Prises en soin en cours et/ou terminées | |
| Avez-vous d'autres enfants ? Si oui, sont-ils porteurs d'un trouble de l'oralité alimentaire ? Ou d'un autre trouble ? | |
| Avez-vous été (ou êtes-vous) porteurs de troubles ? de troubles alimentaires ? | |

Mémoire dirigé par Esmery-Derick Catherine, Diététicienne-Nutritionniste et formatrice en ETP et Elyse Raynaud-Bellanger, orthophoniste.

Annexe IX. Retranscription de l'entretien E4

Entretien 4 – 19/11/2021

Métadonnées de l'entretien :

- **Enquêteur** : Charlotte Fauvel (CF)
 - **Enquêté** : clé d'identification E4
 - **Date** : 19 novembre 2021
 - **Lieu et modalités** : à distance, via le logiciel informatique Zoom
 - **Durée** : 37 minutes 15 secondes
-

[Début de l'enregistrement]

CF : Alors, du coup, l'entretien va se dérouler avec 4 grands thèmes, d'abord le premier thème sur le parcours médical de votre enfant et les connaissances que vous avez des troubles d'oralité alimentaire. Ensuite, un deuxième thème qui concerne plus vos ressentis à vous, sur le diagnostic, la prise en charge etc. Un troisième thème qui va concerner les relations familiales que vous avez et les difficultés que vous rencontrez au quotidien ou que vous avez rencontrées et un quatrième thème qui correspond vraiment à vos attentes et vos besoins. Donc déjà, qu'est-ce que vous vous pouvez me dire sur le parcours médical de votre enfant ?

E4 : Alors pour X, ça a été à la fois assez simple et assez compliqué, euh... il est né en césarienne et du coup euh... moi j'étais en salle de réveil, son papa lui a donné son premier biberon du coup avec la puéricultrice à l'hôpital. Et en fait dès que je suis remontée de la césarienne, il m'a dit « ohlala, il m'a vomi son biberon dessus. » Bon... donc moi à moitié dans le gaz, après, à peine remontée, il fallait donner le deuxième biberon, j'ai essayé, il a revomi le deuxième biberon. Donc on s'est quand même rendu compte à la maternité qu'à chaque fois qu'on lui donnait à manger, il nous vomissait dessus. Euh... mais l'équipe a été très rassurante en nous disant : « Non, non mais c'est parce qu'il est né en césarienne, il n'est pas né en voie basse donc il n'a pas été essoré par les voies naturelles », comme ils disent, et pour ne pas aggraver la sphère ORL, ils ne voulaient pas l'aspirer, donc ils nous ont dit que ... en fait, qu'il avait encore plein de sécrétions à évacuer et que c'était normal qu'il vomisse ses biberons. Sauf qu'on est rentrés à la maison, et qu'en fait on s'est rendu compte très rapidement qu'en fait non il vomissait presque à tous les repas et en fait, les médecins nous ont toujours dit très simplement qu'il fallait qu'on se détende, et que euh... si on se détendait, il allait quand même bien finir par prendre ses repas. Alors après il y a eu des co... des recherches de RGO et tout ça mais c'était jamais très franc, euh... donc, parce que j'avais un bébé qui pleurait beaucoup et donc même tout bébé -bébé, les biberons c'était un enfer, on arrivait pas à lui mettre clairement et ils nous ont vite passé à des laits épaissis, des tas de farine, des tas d'épaississants à mettre dedans, et un traitement pour le reflux sauf que du coup on s'est rendu compte qu'à chaque fois qu'on lui donnait ses médicaments, il vomissait ! Donc on ne pouvait pas le soulager le pauvre, à part les suppos de doliprane parce qu'en gros il y a que ça qui existe pour les tout-petits qui ont un poids très faible. Et il a vomi pratiquement tous les jours, de sa naissance jusqu'à assez tard en fait, jusqu'à ses 21 mois. Après du coup quand on a commencé la diversification etc. il a très bien accepté les compotes ultra-lisses et les petits pots ultra-lisses parce que du coup il était hors de question de faire du maison, il ne voulait pas. Euh... sauf que du coup on est resté aux petits pots de 6 mois jusqu'à très tard quoi, jusqu'à temps qu'à 21 mois, alors du coup il avait un poids très faible, il avait des carences, donc euh... il a toujours été suivi par la pédiatre qu'il l'avait ausculté, ba dès la naissance en fait, c'est elle qui est restée sa pédiatre de référence parce qu'elle voulait le suivre. Et donc on a vu : pédiatre, endocrinologue, gastro-pédiatre, allergologue, fin on a tout fait mais à chaque fois on nous disait que non, notre fils physiquement allait bien et qu'on ne trouvait rien euh... sauf euh... ba toujours pareil, fallait que vraiment en tant que parents on essaye de

prendre sur nous pour être beaucoup moins angoissés pour que le moment de nourrissage se passe le mieux. Euh... alors mon mari était un peu angoissé, moi de base je ne l'étais pas tellement euh, et il a fallu 21 mois en fait, à ses 21 mois on a eu une consultation à l'hôpital et là elle me dit « c'est peut-être un trouble de l'oralité, pensez à consulter. »

CF : D'accord, à 21 mois du coup ?

E4 : Euh après nous comme c'était notre premier on ne se rendait pas trop compte mais comme les médecins nous avaient conseillé de lâcher prise et de laisser faire, euh ba en fait, quand les gens de notre entourage nous disaient « euh quand même c'est pas normal, il ne mange pas de morceaux, il ne veut pas de gâteaux, il ne veut pas de bonbons, il ne veut pas de chocolat, il ne veut pas de pain », euh... on envoyait un peu paître tout le monde parce que les médecins nous disaient à nous-mêmes et en fait que nous il fallait qu'on arrête d'en parler et de lâcher la grappe, donc on a envoyé paître un peu tout le monde en disant : « arrêtez de nous en parler, laissez-nous tranquille avec nos petits pots 6 mois » euh, déjà avec ça en fait fallait qu'on essaie de maintenir sa courbe pour qu'il n'y ait pas de sonde ou de gastrostomie en fait. On a toujours été sur le fil du fil du fil. Voilà, on a très vite enrichi, très vite donné des poudres, des épaississants, du glucidis, rajouter du [inaudible], enfin tout ce qu'on trouvait de « cracra » quoi pour maintenir une courbe artificielle. Et du coup on l'a nourri la nuit, jusqu'à très tard. En fait, en gros il y a que la nuit, alors la nuit fallait qu'il soit bien endormi, entre 11h et minuit et 4/5h du matin qu'on arrivait à lui filer des bib'. Pour pas qu'il vomisse.

CF : Ah oui d'accord, en effet ça a dû être compliqué, et du coup le diagnostic a été posé quand ?

E4 : Et ba... à ses 21 mois puisque du coup la pédiatre, l'hôpital nous a donné un numéro avec qui elle travaillait, un centre, et vu l'âge qu'il avait et le tableau clinique, ils nous ont reçus, je sais plus, dans les 15 jours / 3 semaines.

CF : D'accord, et ça a été posé par quel professionnel ce diagnostic ?

E4 : Une orthophoniste.

CF : Une orthophoniste, ok. Dans un centre du coup.

E4 : Oui. Enfin, c'était un centre d'orthophonistes et de spécialistes, euh par contre ce qu'on a... alors on l'avait constaté en salle d'attente, ils étaient spécialisés quand même dans certains handicaps et certains AVC. Donc c'était des AVC, il y avait des enfants trisomiques, fin euh... clairement quand on allait là-dedans, on se demandait un peu ce qu'on faisait là. Et euh, ba du coup ça a un peu joué sur la prise en charge parce que ça a été euh... une véritable horreur avec cette spécialiste. Elle nous donnait des conseils qui ne nous convenaient pas. On sortait des rendez-vous, moi je pleurais au travail en rentrant etc. Après, plus tard, quand il a eu 28 mois, parce que mon mari au bout d'un moment m'a dit « c'est pas possible, on ne va jamais euh... », c'était plus possible, euh... on a trouvé une autre orthophoniste. Là maintenant on est chez une perle euh... qui a su nous redonner les outils, elle a su nous dire qu'on allait s'en sortir et puis nous faire confiance. Que l'autre, la prise en charge nous a complètement démolis.

CF : D'accord... Et là il est toujours suivi chez la même orthophoniste ?

E4 : Oui, la deuxième ouais.

CF : Bon c'est chouette si vous avez pu trouver un professionnel qui vous convienne.

E4 : Ah oui, mais au premier rendez-vous en fait, on s'est regardé et je lui ai dit « on est enfin au bon endroit. »

CF : Ah oui, vous l'avez ressenti de vous-même.

E4 : Oui par rapport à ce qu'elle nous disait, ce qu'elle nous expliquait et puis du coup moi j'ai été honnête, je lui ai dit, voilà, on venait de chez Madame Truc, je lui ai dit « voilà ce qu'il se passe pendant les rendez-vous, c'est l'enfer. » Et elle m'a dit « non mais on ne va pas faire ça fin...rassurez-vous, ce n'est pas possible », alors elle n'a pas dit c'est pas humain mais elle a dit « je ne tolère pas ça quoi », et euh je me suis dit « ah en fait », parce que comme l'hôpital nous avait dit que c'était une grande [inaudible] et qu'en gros pour sauver notre enfant il y avait qu'elle par laquelle il fallait passer, bon ba du coup on a organisé notre boulot, on faisait tout ce qu'elle nous disait mais ça allait à l'encontre de nos convictions. Donc en fait on prenait sur nous, je rentrais des rendez-vous, je craquais un coup au boulot dans les toilettes et puis je retournais prendre mon poste. Et même mon mari, il me disait « mais enfin tu te rends compte ce qu'elle nous demande de faire ? » et moi je disais « mais oui mais attends l'hôpital a dit qu'elle avait les clés », donc, je me disais que si on ne faisait pas comme elle nous disait on ne s'en sortirait jamais. Donc en arrivant dans l'autre cabinet, on a appris qu'il y avait d'autres méthodes, d'autres outils qui étaient adaptés à une population du coup sans trouble mental, sans handicap. Parce que du coup X il comprenait tout ce qu'on disait, tout ce qu'on lui faisait et du coup, il devait... ça ne devait pas être agréable pour lui non plus quoi. Mais du coup, en arrivant chez elle, rien que ses paroles en fait, je savais que, je ne savais pas quand mais je savais qu'on allait s'en sortir.

CF : D'accord, ça marche, bon ba ça c'est chouette. Et du coup, qu'est-ce que vous vous connaissez des troubles de l'oralité alimentaire ?

E4 : Alors de ce que j'ai retenu, une difficulté à passer aux morceaux, une hypersensibilité ou une hyposensibilité de la bouche ou de la sphère buccale, que c'est souvent lié à une hypersensibilité au niveau des sensations, fin sensorielle, euh... ça peut être aussi, il y a des enfants qui stockent la nourriture dans la bouche, il y a en a d'autres qui mâchent pendant des plombes entre guillemets, voilà, après qui vont être sensibles au chaud, au froid, à la texture, à l'odeur, à l'emballage. On se rend compte qu'il y a beaucoup de profils.

CF : Exactement ! Et comment vous avez fait pour avoir toutes ces connaissances sur le sujet ?

E4 : Ba j'ai trouvé un groupe facebook.

CF : D'accord ! Et vous avez fait autrement ou uniquement via le groupe Facebook ?

E4 : Alors au début quand X a été diagnostiqué, donc c'était en 2017/2018, je ne trouvais rien sur internet mais vraiment, j'avais beau chercher « mon enfant ne mange pas de morceaux » etc., je ne trouvais rien du tout. Après j'ai trouvé le groupe Facebook, et au début c'est ça qui m'a tenue, et puis après du coup, j'ai découvert des comptes type « Ergomums » euh, il y a aussi euh... « trouble de l'oralité alimentaire », fin j'ai découvert des psychomot', des orthophonistes et donc après je me suis plus documentée, puis surtout j'ai plus appris en discutant avec d'autres parents.

CF : D'accord. Et au cours de la prise en charge de X, est-ce que vous avez ressenti le besoin d'en savoir plus sur les troubles de l'oralité alimentaire ? Est-ce que vous auriez aimé en savoir plus dès le début ? Ou avoir des professionnels qui soient là pour vous expliquer ce que c'était ?

E4 : Alors au tout début, quand j'étais chez la première orthophoniste, oui, parce que du coup euh... elle ne nous expliquait pas beaucoup, euh... il y a avait des choses que je comprenais mais en fait je me suis rendu compte que je les connaissais parce que j'ai découvert que moi petite j'avais eu un trouble de l'oralité, j'ai grandi avec et je me suis développée. Mais je me suis rendu compte que par exemple, ba pour mon mari, qui n'avait pas ces problèmes-là, il trouvait très bizarre ce qu'on était en train de raconter alors que moi du coup ça me faisait écho donc c'était plus facile pour moi. Mais j'aurais

bien aimé au début, avoir un kit d'outils pour moi, pour mon mari mais aussi pour partager à la famille. Parce que non ce n'était pas du caprice et ce n'était pas de la comédie.

CF : Exactement, c'est vrai.

E4 : On a entendu aussi qu'il nous manipulait.

CF : On entend un peu de tout dans ce genre de trouble, c'est vrai qu'on entend beaucoup de choses mais le principal c'est de se faire confiance, d'écouter aussi les professionnels et ce que vous vous pensez, c'est important.

E4 : Ouais, c'est vrai que si c'était développé au niveau de tous les pros, on aurait moins de soucis aussi parce que je me dis que de ses 0 à ses 21 mois, j'ai quand même consulté : l'hôpital, la PMI, l'infirmière, la puéricultrice, le médecin traitant et en fait tout le monde nous dit... ne nous parlait pas de l'oralité, je pense qu'ils ne connaissaient pas sincèrement. Le médecin traitant nous a dit après qu'il ne connaissait pas, et du coup on passait vraiment pour des zinzins, du coup on a entendu des choses vraiment douloureuses, venant des professionnels de la petite enfance. Fin la PMI, moi j'y allais, puis un jour, je suis ressortie, j'ai tellement pleuré, ma belle-mère m'a dit : « je ne t'emmène plus là-dedans » voilà, elle m'a dit « c'est des gens qui te détruisent », et je me dis c'est vraiment dommage, notamment les PMI, c'est quand même le premier lieu je pense où on va quand on est jeune maman ou même des gens qui n'ont vraiment pas les moyens, parce qu'on avance rien, ils font des suivis jusqu'à tard, jusqu'à au moins 5-6ans et ba je trouve que c'est vraiment moche que personne là-dedans connaisse le trouble, et on se fait vite renvoyer à la maison en fait, tant qu'on n'est pas au bon endroit.

CF : Une fois qu'on l'a trouvé après ça va un petit mieux.

E4 : Ouais c'est ça, (rires.)

CF : Et du coup, quand X a eu son diagnostic, quel a été votre ressenti ?

E4 : Et ba... alors on s'est dit qu'on n'avait vraiment pas de pot sur le coup parce que voilà, notre fils c'était un projet et du coup, voilà euh... on s'imaginait entre guillemets atterrir, d'enfin d'avoir X, on s'est dit qu'on partait dans une galère sans nom. En plus, du coup la première orthophoniste, pas très... voilà, bon comme du coup ça ne passait pas, elle me disait des trucs un peu moches, donc qu'on se disait qu'on n'est pas dans le caca et que euh... ba clairement c'était affreux parce qu'en plus comme on n'avait pas de solution, par exemple même quand il était malade, on ne pouvait pas le guérir parce qu'on ne pouvait pas lui donner de médicaments. Donc on avait un enfant qui était en souffrance physique et on ne pouvait même pas le soulager de ça... parce que le suppo de doliprane ça va un moment quoi, mais euh... Donc on a eu un gros moment de passage à vide, on s'est dit « qu'est-ce qui nous arrive ? » « Qu'est-ce qu'on va en faire ? », voilà, ça a été une grosse descente aux enfers. Après du coup, une fois qu'on a un peu remonté, on s'est dit que ça allait pouvoir permettre d'expliquer à tout le monde ce qui se passait et qu'on travaille tous main dans la main, parce qu'on a une super nounou, c'est pareil on a une nounou qui est âgée, enfin qui est à la retraite normalement depuis 3 ans, donc elle en a vu passer des enfants et elle n'avait jamais vu ça. Et euh... vraiment elle a été top, parce que du coup, dès qu'on avait des infos, elle travaillait avec nous main dans la main pour le faire évoluer.

CF : D'accord, vous êtes tombés sur la bonne nounou !

E4 : Oui, c'est pareil, on l'a cherchée un moment notre perle, mais une fois qu'on était chez elle, elle nous a dit : « je vous laisse réfléchir », on lui a dit : « non, non on ne réfléchit pas, on reste. » (rires.)

CF : Vous avez raison ! Et donc là au niveau du diagnostic, ça a été un peu compliqué, et au niveau de la prise en soin, de la prise en charge de X, quel a été votre ressenti, une fois que la prise en charge avait commencé ?

E4 : Ba avec la première orthophoniste, c'était affreux, parce que du coup, elle nous imposait de venir, en plus c'était loin, sur l'heure des repas, donc fallait qu'on aille chercher le petit chez la nounou, qu'on amène le repas, puis elle le mettait dans une chaise haute et elle avait décrété qu'elle, elle allait réussir à le nourrir. Donc, le nombre de fois où il a vomi dans son bureau... et puis nous on voyait le truc arrivé parce qu'on connaît notre enfant par cœur, donc on savait au moment où ça allait dérapé, puis quand on essayait d'intervenir, : « non, c'est moi qui gère le repas » euh, en gros il ne fallait pas intervenir, on avait le droit d'être dans la pièce mais voilà, donc nettoyer du vomi chez une ortho qui nous en met plein les dents en disant que c'est nous... et en fait il lui est arrivé 2 fois en fait, au moment où il allait vomir, elle lui ferme la bouche puis elle lui met la tête en arrière. Donc nous on le voyait ravalé son vomi, euh bon... autant vous dire que mon petit cœur de maman ne supporte pas... c'était pour arrêter le réflexe soi-disant, et sinon si elle ne faisait pas ça, elle tapait très fort sur la table ou même devant nous, elle faisait un bruit très fort ou elle criait pour stopper le réflexe aussi. Euh... parce que soi-disant, si on arrive à stopper le réflexe, ça montre qu'il fait ça pour nous manipuler etc. Ouh... Alors comment vous dire, quand on était... je me disais que jamais de la vie on allait s'en sortir parce que j'étais incapable de refaire ça à la maison. Euh... je ne comprenais pas ce qu'elle me racontait, euh... voilà, quand... il pleurait beaucoup quand on passait à table, donc j'avais la pédiatre de l'hôpital que... qu'il avait beau... il avait 2 ans quoi mais donc il hurlait à chaque fois qu'on passait à table, donc quand ça fait 2 ans qu'on n'a pas mangé dans le calme, c'est chiant et du coup, elle, elle nous dit « mais il hurle pour vous manipuler, faut le mettre dans sa chambre » sa chambre où il hurlait toujours autant... euh... fin des trucs comme ça, on ne savait pas à quel moment du coup on était bons parents, mauvais parents, on essayait de l'écouter mais en même temps ça allait à l'encontre de nos convictions, je faisais beaucoup de choses qu'elle nous disait, mais franchement plus je les faisais et plus je me disais que c'était quand même bien pourri. Mais comme il y avait qu'elle qui pouvait nous aider, comme nous a dit l'hôpital, il fallait bien obéir un petit peu. On ne s'en sortait pas. Après quand on est arrivé chez la deuxième orthophoniste, ba c'était le jour et la nuit, elle nous a dit qu'on connaissait notre enfant, qu'on n'allait pas le brusquer, qu'un jour on s'en sortirait, qu'on aurait les clés, donc euh... euh... on a commencé mais ça j'avais déjà commencé... parce qu'il avait une hypersensibilité au niveau des textures aussi. Mais il ne supportait pas d'aller dans l'herbe, d'aller dans le sable, d'avoir les mains sales... donc ça en fait, on n'a pas eu besoin de consulter parce que j'ai réussi à le désensibiliser moi, ça a mis du temps hein, 6 mois pour aller dans l'herbe, 4 mois pour toucher le sable, mais bon ça je m'en étais sortie toute seule. Et puis du coup l'orthophoniste nous avait dit ba : « comme il est inquiet par la nourriture de toute façon et vu ce qu'il s'était passé avec l'autre orthophoniste, le fait de le faire vomir c'était trop violent, elle nous avait dit : « vous ne viendrez jamais pour manger parce que le repas vous le gérez. » Et euh... en fait on avait commencé par les massages de désensibilisation, parce que ça je l'avais bien vu sur les groupes Facebook, mais l'autre orthophoniste ne voulait pas, au motif que mon fils n'était pas, selon elle, n'était pas capable d'accepter ça. Sauf que la nouvelle orthophoniste a dit « ba on va essayer », donc elle nous avait appris à faire les massages, à moi, mon mari, nous on avait appris à la nounou, déjà avec ça, bon c'est pas qu'il ne vomissait plus mais c'était beaucoup mieux. Et puis pareil, il nous avait laissé les distracteurs pour le repas, parce que forcément fallait faire le clown, fallait faire de la peinture, de la pâte à modeler, il fallait toujours manger avec des distracteurs. Et elle nous a dit : « non mais pour l'instant s'il mange, c'est pas le problème, on va les lui laisser, tant que vous ça ne pose pas de problème à la maison, on garde les distracteurs. » Et puis après, elle a trouvé des astuces donc au début on a rajouté de la semoule, alors quelques grains de semoule dans une purée puis fin voilà, elle a su nous mettre sur la bonne voie, alors du coup après on a fait tout ce que... fin c'est pas qu'elle nous... elle nous demandait si ça, ça serait faisable ou pas. Si elle voyait qu'on n'était pas convaincus, elle disait : « ba on laisse tomber pour l'instant » et elle nous cherchait toujours une autre solution, c'est ça en fait, elle nous a jamais laissé repartir sans rien et quand elle ne savait pas, elle disait juste : « je ne sais pas je me renseigne. »

CF : D'accord, donc c'est rassurant au final d'avoir quelqu'un comme ça au quotidien.

E4 : Oui !

CF : Et du coup vous avez vraiment senti que vous aviez un rôle actif pendant les séances ou c'était plus de l'observation et vous faisiez plus à la maison ?

E4 : Non, en fait on était actifs parce que pendant les séances, bon c'était avant le covid hein, donc X il venait et elle avait des jouets donc il jouait, euh... il pouvait venir et entre guillemets intervenir mais la séance en gros elle était... et du coup on y a toujours été en couple, c'est pareil, ça... on s'était arrangé pour y aller toujours en couple pour que tout le monde entende les mêmes choses et qu'après on puisse en débriefer mais que l'un ne dise pas, et que l'autre ne soit pas d'accord, on y allait toujours ensemble et on gérait les repas ensemble. Alors souvent un par un, et on définissait tous les trois si les objectifs étaient atteignables ou pas. Donc euh, en fait c'était un travail tous les trois.

CF : C'est bien. Et X, a vu plein d'autres professionnels, donc comme vous m'avez dit, un gastro-pédiatre, des médecins etc. et euh... est-ce que vous pouvez me dire ce que, justement, cette pluridisciplinarité vous a apporté à vous et à votre enfant ?

E4 : Alors nous clairement ça nous a rien apporté, euh, en fait comme il a toujours été très petit, enfin il a été... il était en dessous en taille et en poids, donc euh... l'hôpital s'acharnait à vouloir pourquoi il ne grossissait pas et il ne grossissait pas, alors j'ai oublié mais on a vu aussi euh... euh... un allergologue, on avait vu euh... l'ORL mais il est toujours suivi, qu'est-ce qu'on avait vu aussi ? Enfin, ils ont cherché mille et un truc qui aurait pu expliquer pourquoi il était petit et pas gros. Je leur avais amené mes carnets de santé pour leur montrer que j'étais encore plus petite et encore moins grosse mais ils cherchaient une cause physique euh... qu'on n'a jamais trouvée, euh... donc quand il a eu 3 ans, euh... parce qu'en fait on sortait d'un rendez-vous, on nous en redonnait trois en gros, donc on a tout fait, des analyses de sang, des radios, ils voulaient faire des fibros ou des coloscopies, des prises de sang à jeun, des prises de sang dans la journée fin on a tout fait, ils n'ont jamais rien trouvé. Donc c'est pareil, mon mari au bout d'un moment, on ne trouve rien, on arrête, c'est comme ça, c'est un petit gabarit, euh... ils ont cherché des gènes aussi, donc ils ont cherché sur moi et sur lui des gènes euh... alors pas des gènes de nanisme mais des gènes euh qui font que en fait l'organisme absorbe moins certains... certains nutriments, certaines vitamines. Ils n'ont jamais rien trouvé, donc nous à part nous cassé les pieds et nous faire peur à chaque fois, ça nous a rien apporté.

CF : D'accord ! Et comment est-ce qu'ils travaillaient ces professionnels ? Est-ce qu'ils étaient en lien entre eux ?

E4 : Je ne pense pas parce que l'or... par exemple, en fait la pédiatre, elle nous disait : « oh mais on va faire tel bilan », donc elle nous envoyait chez un autre, on reprenait des jours pour aller faire les bilans voire des examens, on retournait voir l'autre qui nous donnait son résultat, après fallait qu'on retourne à la pédiatre avec les résultats etc. Alors des fois, je dis oui j'ai lu, j'ai lu, il y a juste l'allergologue qui nous a confortés dans l'idée qu'il y avait une allergie quand même, parce que depuis qu'il était né, je trouvais qu'il avait une allergie et je trouvais que ça s'empirait à la diversification, j'ai même cru qu'il était allergique au gluten mais l'hôpital m'avait dit : « Oh madame c'est très à la mode en ce moment de chercher des allergies surtout sur les enfants », euh... pareil « faudrait peut-être arrêter et se détendre. » Il y a que l'allergologue, mais alors du coup on l'a vu, il était grand, il avait euh... 30 mois je crois, qui nous a dit un jour : « mais bien sûr, il est allergique au lait » Ah... et on le nourrissait genre à 80 % de lait. Donc parce que du coup, en fait quand il grandissait, il continuait à hurler, donc il hurlait de douleur, mais quand je vous dis jour et nuit, c'était l'enfer et... et il souffrait tellement donc du coup il chouinait tellement qu'il ne parlait pas et comme il mangeait que des purées, ba ses muscles n'étaient pas bien aidés, donc même quand il essayait de parler, on ne le comprenait pas. Donc ça faisait un

enfant qui, de toute façon comme il n'était pas compris, il préférerait chouiner. Euh, donc il y a eu plusieurs stages orthophoniques aussi mais pour le langage.

CF : D'accord ! Avec la même orthophoniste ?

E4 : Oui, oui, oui. Mais du coup elle le prenait tout seul en séance, ils faisaient leurs exercices tous les deux.

CF : Oui, c'est une prise en charge complètement différente que celle de l'oralité.

E4 : Voilà. C'est ça !

CF : Ok, ça marche. Merci pour toutes vos réponses. Donc là on va passer au troisième thème, plus sur les relations familiales et les difficultés que vous vivez au quotidien ou que vous avez vécues. Comment ça se passe du coup les échanges à table avec X ? Ou comment ça se passait ?

E4 : Maintenant ?

CF : Alors, X actuellement il est encore, fin il a toujours des difficultés d'alimentation ?

E4 : C'est... presque fini... on va dire que pour nous on trouve qu'on tient déjà le bon bout, je m'en rends compte hein que par rapport à d'autres enfants, ce n'est pas tout à fait pareil mais on revient de tellement loin que... bon... on se satisfait de ce qu'on a.

CF : D'accord, et du coup comment ça se passait les échanges avant, quand il y avait vraiment beaucoup de difficultés d'alimentation ?

E4 : Et ba c'était l'horreur, déjà il ne voulait pas venir à table. Euh... donc il fallait l'attraper et le mettre dans une chaise haute pour pas qu'il s'échappe euh... et il ne voulait pas manger, euh... il chouinait euh... et en fait, alors du coup, nous on le nourrissait toujours à deux, c'était genre un travail d'équipe. Donc il y en avait un qui était chargé de lui donner à manger euh... dès qu'il pouvait euh... des fois... alors des fois c'était très lent mais alors des fois s'il ouvrait la bouche on y allait et l'autre qui était chargé de faire le clown, de faire du dessin, de faire des activités et euh... euh... si on n'était pas deux, c'était franchement grosse galère et quand on était vraiment tout seul, euh moi j'avoue, il avait beau être tout petit, j'allumais la télé. Ah et on faisait des boîtes à trucs comme nous disait... alors les boîtes et on mettait, je ne sais pas moi, un jouet macdo, un truc de la boîte aux lettres, un jeton de caddie, enfin on mettait plein de bidules et quand on était tout seul on sortait la boîte à trucs. (rires.)

CF : (rires), c'est une bonne stratégie !

E4 : Ba ouais, on rajoutait des trucs interdits, genre une télécommande, des clés, enfin tout ce qui aurait pu faire, que son esprit soit un temps, un peu absorbé, qu'il accepte d'ouvrir la bouche pour une bouchée.

CF : Bien sûr, donc du coup à table, c'était un peu compliqué, et dans la vie quotidienne sinon ? Euh... hors repas ?

E4 : Et ba du coup c'était extrêmement compliqué aussi, euh... même du coup, ba au niveau vie sociale et tout, on en n'avait plus parce que comme... alors déjà s'il avait que nous, il avait du mal à manger, mais si on allait au restaurant, fin il pleurait tout le temps, donc on a déjà essayé les restaurants, en fait il pleurait tout le temps donc il y a un qui mangeait, l'autre qui l'emmenait sur le parking et puis inversement, euh... plus de vie sociale parce que comme on nous disait que de toute façon il faisait des

caprices et qu'on cédait ou alors si on allait chez quelqu'un, ils étaient là en train de nous tourner autour, on ne pouvait pas le nourrir, donc plus de vie sociale au niveau des repas, donc plus de fête de famille, plus de mariage, tout ça... à moins de pouvoir le faire garder, mais c'était pas forcément évident de le faire garder avec le trouble non plus... euh... voilà. Et puis du coup ba forcément, il ne mangeait pas donc il avait faim à des horaires décalés, donc même quand il était grand on ne pouvait pas le caler sur des horaires normaux, euh ba comme on se relevait pour le nourrir, juste pour pas qu'il soit sondé ou je ne sais quoi, euh bon ba forcément on devient aussi un zombie quoi au bout de trois ans on n'en peut plus. Euh... donc ça a impacté ouais, beaucoup de choses parce que les gens sont... fin les gens ne comprenaient pas.

CF : Donc c'est compliqué aussi. Et X, il avait des soins à domicile que vous lui donniez, à part les doliprènes ?

E4 : Ba, doliprane, mouchage de nez euh... euh... voilà. Des... de la pipette de coc... pour les dents là, de Camilia, et ça s'est pareil c'est arrivé, euh... il a bu de l'eau à 2 ans passé.

CF : Ah oui d'accord, ok.

E4 : Oui parce que sinon il ne buvait que du lait.

CF : Oui... Au niveau de la prise de médicaments et tout, du coup c'était compliqué aussi ?

E4 : Oh ba de toute façon si on lui donnait... si on lui donnait un médicament il vomissait donc... Voilà, c'était... donc maintenant ça va mieux mais alors sinon oui quand il était malade du coup on finissait à l'hôpital, oui ça j'ai oublié de le préciser, parce que comme il ne pouvait prendre, le pauvre, aucun médicament, on en a eu des hospitalisations avec du coup des perf'.

CF : J'imagine que ça augmente aussi l'anxiété les hospitalisations.

E4 : Alors oui, c'est un gros sujet d'anxiété, que j'ai même pas pensé à imaginer, mais à chaque fois qu'il est malade, euh on se retrouvait à devoir le peser etc., à balancer le pour et le contre euh... en fait en gros à chaque fois qu'il était malade on se demandait : « ok est-ce qu'on va à l'hôpital aujourd'hui ou est-ce qu'on peut attendre jusqu'à demain ? » Mais pour voilà... on a été à l'hôpital pour une otite, pour une angine, pour euh... enfin pour que des virus, voilà il n'a jamais rien eu de grave comme on dit mais sauf qu'à chaque fois on se tape 5-6 jours d'hôpital et puis tant qu'il ne mange pas l'hôpital ne veut pas le laisser sortir... donc euh... voilà. Donc ba là cette année on n'y a pas encore été mais l'année dernière encore euh... euh... on avait eu une hospitalisation sur euh... à cheval octobre/novembre. Cette année c'est la première année où on arrive mi-novembre sans... sans hôpital... voilà ! (rires.)

CF : C'est une bonne chose !

E4 : C'est une bonne chose mais du coup comme il est régulièrement malade, voilà, on a eu une grosse frayeur juste avant les vacances mais voilà, il s'est reposé mais c'est quelque chose qu'on a toujours dans la tête, parce que ça ne nous fait pas plaisir mais en gros à chaque fois qu'on y va de toute façon, ils nous disent : « ba de toute façon, on vous le garde. »

CF : Oui d'accord... et du coup aujourd'hui, comment vous les vivez ses difficultés d'alimentation ? Quelles sont les émotions que vous ressentez ?

E4 : Ça va beaucoup mieux parce que maintenant il mange des morceaux, on arrive à varier, euh il n'est pas attaché à une marque ou à un emballage, donc on sait qu'à peu près partout où on va on arrivera à trouver à peu près ce qu'il mange. Euh... donc l'année, enfin l'année dernière ouais, cette année, au mois de juin pour la première fois on est partis à l'étranger du coup, chose qu'on faisait avant

régulièrement et qu'on ne pouvait pas faire parce que... bon dans les buffets hein, il n'y a pas les petits pots, les purées, la compote etc. Euh voilà... maintenant... donc maintenant ça va mieux, il y a toujours cette appréhension de sortir avec X dans des lieux connus ou avec des gens qu'on connaît, parce qu'on peut encore se manger des réflexions. Mais nous on niveau tous les trois ça se passe beaucoup mieux.

CF : D'accord, bon c'est déjà un premier pas.

E4 : Et puis même le fait qu'il mange des morceaux, même si c'est répétitif, quand il est malade ou fatigué, nous ça ne nous gêne pas de lui donner trois fois dans la semaine du jambon ou de l'œuf dur.

CF : Oui, ça lui donne un peu de consistance aussi et euh ça l'épaissit un petit peu.

E4 : C'est ça, on a nos aliments secours entre guillemets et quand ça ne va pas on est prêts à y revenir et dès que ça va mieux, on arrive à ré-ouvrir le panel aussi, on ne reste pas enfermés dans un truc.

CF : D'accord, ça marche.

E4 : On arrive à jongler quoi. Il y a juste quand il est vraiment très malade et qu'il se ré-enfonce où là du coup c'est re-panique à bord parce qu'on repart dans les vomissements, dans les nausées, dans l'épuisement...

CF : D'accord, et du coup quels sont ou auraient été vos besoins lors des prises en charge ? Et même dans la vie quotidienne, qu'est-ce qui vous a manqué euh... qu'est-ce qui vous a manqué en fait ?

E4 : Ba ce qui nous a manqué, je dirai dès le départ, c'est d'être cru, en fait, dès... jusqu'on nous croit dès la maternité quand on a dit : « notre enfant a un problème » et qu'on nous a dit à tous les deux : « non mais c'est votre premier, faut se calmer », on disait : « ah mais il y a un vrai problème ! » Donc voilà, juste déjà que le personnel nous croit, euh... d'être orienté plus vite aussi parce que du coup on est vraiment passés pour des marteaux pendant un moment. Euh... c'est surtout ça je dirai et puis peut-être une boîte à outils au début de la prise en charge pour se dire euh... ok on n'est pas tout seul, ok il y a d'autres enfants, euh... on peut s'en sortir aussi, parce qu'après du coup quand j'avais mis « trouble de l'oralité » etc. j'étais tombée sur un tas... des gens où ils en font à 14 ans, 16 ans, avec toujours une purée, ils mangeaient 3-4 aliments, mais je me suis dit : « mais en fait on ne s'en sort jamais » « jamais, jamais ». Euh, après coup avec la prise en charge, quand j'ai compris que moi aussi j'avais ça petite et que maintenant ça va beaucoup mieux, je me suis auto-rassurée. Mais euh... je me dis que celui qui connaît personne ou qui croit vraiment qu'il va rester englober là-dedans en fait, il y a de quoi en avoir vraiment gros sur le cœur quoi. Et puis peut-être un peu de communication vers tout ce qui est médecin scolaire ~~etc~~ aussi.

CF : D'accord, donc ça de la part de qui, de la part des parents ou des professionnels qui sont formés ?

E4 : Peut-être alors je moi je pense que quand ça vient des professionnels c'est beaucoup plus entendu que quand ça vient des parents. Nous notre orthophoniste elle était cool alors elle nous a dit : « ah mais moi s'il y a un problème, j'appelle la mairie, j'appelle le médecin scolaire, j'appelle la maîtresse. » Elle est vraiment super notre ortho mais peut-être que tout le monde n'a pas le temps ou la possibilité de faire ça. Sauf que quand nous on vient avec notre gamin en disant : « oui ba ceci, oui cela ». Nous, X, il ne mangeait rien donc c'était pas compliqué. Moi j'ai rencontré une maman elle me disait : « oui alors dire qu'il ne mange pas ses légumes ou ses fruits mais que par contre les bonbons des anniversaires il peut les manger » euh la maîtresse pensait que c'était du cinéma. Euh... ou peut-être un... des plaquettes ou des outils spéciaux vers... en diffusion en fait des professionnels qui pourraient entourer l'enfant, fin je sais pas, quelque chose comme ça. Mais il y a des petites plaquettes qui existent sur

internet et que j'avais distribuées mais c'est vrai que ce n'est peut-être pas suffisamment ciblé l'école, euh... la maîtresse de petite section était chouette, bon il y a eu le covid donc on l'a pas vue longtemps mais elle nous avait dit : « ok moi s'il ne veut pas faire de la peinture je ne le forcerai pas. » Mais par exemple la maîtresse de MS, le programme c'était le programme, fallait qu'il fasse, donc X ça allait mieux donc ça n'a pas trop posé de problème en soit mais euh... par exemple quand il y a des anniversaires des copains, on fournit toujours une gourde de compote parce que les gâteaux c'est pas son truc à X.

CF : Ok d'accord, ça marche. Et au contraire, qu'est-ce que vous avez le plus apprécié ? Fin qu'est-ce que vous avez apprécié dans... dans le soin, fin dans ce qui entoure votre enfant ?

E4 : Ba moi ça a été que... tout le temps elle s'adapte à nous quoi, à nous et à l'état de X quoi. Si c'était possible c'était possible, si ce n'était pas possible c'était pas possible et c'était pas grave elle trouvait une autre astuce. Quand il était malade, on faisait différemment, euh... il y a eu des périodes aussi où X n'était pas du tout du tout réceptif à la nourriture mais euh... alors en plus du coup on a dû faire opérer des oreilles et tout, il n'entendait pas bien, il comprenait pas bien, il parlait pas bien. Elle a su nous dire : « ok d'accord », parce que nous des fois on arrivait la semaine... on y allait toutes les semaines, donc des fois la semaine elle était pourrie mais de chez pourrie, on arrive en mode : « il a vomi toute la semaine, on n'a pas pu faire d'exercices, il n'a rien mangé ! » Et ba elle nous disait : « et ba ok, ba c'est pas grave, euh... » et puis si c'était trop, je sais pas comment dire trop euh [inaudible], des fois elle prenait X elle parle et puis elle lui parlait d'autre chose, je sais pas moi sur son comportement ou sur les jouets mais elle s'est vraiment adaptée tout le temps, tout le temps à l'état de notre vie de famille.

CF : C'est super important ça pour le coup !

E4 : Ba oui c'était pas euh... un programme à respecter semaine après semaine ou un cadre. Elle s'adapte aux saisons, à ce que X lui disait, à... Elle était extrêmement ouverte et aussi, alors elle est vraiment chouette mais des fois c'est arrivé qu'on ne puisse pas se voir pendant un moment parce qu'elle a eu des problèmes perso ou d'autres choses, on avait son mail et euh bon il y avait une semaine où c'était vraiment mais pourri mais vraiment le truc de la mort quoi et je lui avais juste laissé un petit mail et ba vous voyez un week-end, un soir elle nous avait rappeler à 20h. Euh... voilà, elle dit : « je suis désolée, j'ai que ce créneau-là », mais elle m'a dit : « lâchez pas, vous êtes au bon moment » parce que quand il est passé aux morceaux, si c'est pareil dans les accompagnements il faudrait dire que quand on passe aux morceaux en fait, on croit qu'on s'en sort mais en fait c'est tout pourri parce que votre enfant au lieu de manger 200 ou 300 gr de compote en 20 minutes, il va manger 3 morceaux de la taille d'un petit ongle en 40 minutes et euh... du coup comme c'est des enfants qu'ont déjà pas beaucoup de poids etc. ça leur demande une énergie folle, moi une fois qu'il avait mangé ses 3 morceaux, il n'avait plus l'énergie de manger même un dessert et du coup ça a entraîné quand même une perte de poids euh qui bien sûr à la longue s'est stabilisée mais en fait sur le moment quand on croit qu'on arrive entre guillemets au Saint Graal de manger des morceaux, non en fait c'est comme si on repartait de zéro mais version morceaux et ça, ça a été très angoissant. Et alors du coup elle nous a dit : « mais non, vous êtes sur la bonne voie, il ne faut pas lâcher votre bonhomme, c'est maintenant qu'il a besoin. » euh donc toujours quand c'était comme ça, mon mari partait, parce qu'en fait rester 1h – 1h15 devant une assiette qui a 4 morceaux euh... et en fait à ce moment-là elle nous a vraiment accompagnés pour pas qu'on lâche, parce que même moi au bout de 3 semaines j'en pouvais plus, je me suis dit : « je vais lui refiler ses purées pour qu'il mange en une demi-heure et pas qu'on perde fin 1heure à chaque repas. » En fait ça fait long matin, midi et soir.

CF : Oui bien sûr.

E4 : Et euh... voilà, donc voilà, elle a su aussi nous calmer dans cette étape, alors maintenant ça va mieux mais il mange encore des quantités microscopiques hein. Euh... mais en fait euh ouais c'est pareil, cette étape de morceaux en fait on l'attend comme le Saint Graal et euh... ba faudrait peut-être

nous dire qu'au début ouais c'est cool mais franchement il y a un passage qui va être hyper compliqué à vivre et juste l'avoir en tête, parce qu'on n'y était pas préparé du tout, ni l'un, ni l'autre, et euh... ça a été un peu raidasse quoi la descente.

CF : Peut-être faire un peu plus de prévention...

E4 : Peut-être parce qu'en fait on attend juste qu'une chose je pense, tous, c'est que notre enfant mange des morceaux sans vomir sans s'étouffer et qu'on arrive à s'en sortir. En fait quand on touche du doigt c'est comme si, vous savez, le truc il repartait quoi, on l'a à peine touché que euh... ça s'en va très loin et ça, ça ressent tout inaccessible et quand ils sont petits, alors du coup j'ai pas eu l'expérience avec mon fils, mais je pense que quand ils ont 6 mois – 9 mois, on est tolérant, quand ils ont 3 ans – 4 ans, euh... physiquement, la manière dont ils nous parlent, dont ils nous répondent etc. je pense qu'inconsciemment on est beaucoup moins tolérant sur le temps qu'ils mettent euh... à mâcher, à avaler, à... ça porte beaucoup plus vite sur le système, je pense hein, après peut-être que c'est aussi pénible avec les tout-petits mais quand je vois dans mon entourage, ça a l'air beaucoup plus simple, beaucoup plus inné chez eux.

CF : D'accord, ça marche. En tout cas, merci beaucoup pour toutes vos données, fin les informations que vous avez pu me dire, c'était très intéressant. Je vais couper l'enregistrement.

Annexe X. Tableau d'analyse horizontale

| Thèmes généraux | Sous-thèmes | Informations recueillies |
|--|--|---|
| Errance diagnostique | Un parcours médical compliqué | Diagnostic tardif L'attente diagnostique engendre une réelle angoisse Les enfants présentent des difficultés dès le plus jeune âge Les connaissances personnelles et les recherches ont orienté les parents vers un professionnel formé aux TAP |
| | Les stratégies d'adaptation à l'alimentation | Mise en place de stratégies lors des repas pour la totalité des parents Stratégies utilisées : distracteurs (jouets, objets sensoriels), éviter les aliments gênant le patient, distracteur visuel (télévision), forçage, punition Besoin d'être deux pour le moment de repas |
| | Les ressentis parentaux lors de la pose du diagnostic de TAP | Soulagement lors du diagnostic Rappel de la complexité du parcours et sentiment de colère, perte de temps et culpabilité |
| La formation des professionnels sur les TAP | Un manque de professionnels formés | Les professionnels manquent de connaissances sur les TAP Arrêt des prises en soin par les parents à cause du manque de formation des professionnels Professionnels formés souvent loin des domiciles et peu disponibles |
| | Une prise en soin épuisante et culpabilisante | Relation thérapeutique épuisante et étouffante Sentiment de solitude de la part des parents Propos inadaptés de la part des professionnels vis-à-vis des parents et des enfants Remise en question du rôle de « bon parent » |
| | Des conseils inappropriés proposés aux parents | La méconnaissance du trouble amène des conseils inappropriés Peur de la part des parents pour la santé de leur enfant Conseils proposés : forcer, le laisser dans sa chambre, ne pas lui donner autre chose à manger etc. |
| La coordination interprofessionnelle | Une pluridisciplinarité indispensable à la prise en soin des TAP | Les troubles alimentaires nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire Sollicitation de disciplines différentes : entre 5 et 9 18 professionnels différents ont été recensés Complémentarité de certains professionnels formés aux TAP |
| | Une coordination interprofessionnelle difficile | Manque de coordination entre les professionnels Mauvaise orientation ou non-orientation vers des professionnels formés Ce manque de coordination entraîne des difficultés d'organisation du quotidien et de l'épuisement |
| Les connaissances parentales sur les TAP | Les connaissances et représentations | Méconnaissance du trouble au début des difficultés de leur enfant Après des recherches, connaissances sur : l'hypersensibilité, la sélectivité alimentaire, le réflexe nauséux, les stratégies d'adaptation, les différents profils d'enfants porteurs du trouble |
| | La volonté de recherche | Intérêt et volonté de chercher des informations sur les TAP Supports de recherche : internet et réseaux sociaux principalement |
| Les répercussions du TAP | Les répercussions sur la vie sociale et familiale | Le cercle familial souffre des conséquences du TAP : conflits au sein du couple, difficultés pour la fratrie Remarques désobligeantes de la part de l'entourage, cela entraîne des conflits |

| | | |
|--|--|---|
| | | Les parents ont banni les voyages, les restaurants, les événements familiaux... |
| | Les répercussions sur la vie de l'enfant | Les TAP entraînent des difficultés sociales Conséquences sur la santé des enfants porteurs du trouble : carences, trouble du sommeil, angoisses etc. |
| | Les répercussions sur les temps de repas | Repas anxiogènes et tendus, moins de plaisir et d'échanges Appréhension avant les repas Temps de repas très long Isolement de certains enfants lors des temps de repas |
| Les besoins évoqués par les parents concernant la prise en soin de l'enfant | Besoin de connaissances | Cinq parents sur sept aimeraient des connaissances sur les TAP dès le début des difficultés alimentaires de l'enfant Besoin d'outils et de connaissances pour expliquer à l'entourage |
| | Besoin de soutien et d'écoute | Manque d'écoute et de soutien de la part des professionnels Volonté d'être crus, écoutés, soutenus Volonté de mettre en place des groupes de soutien avec des familles vivant la même situation Besoin de confiance entre le thérapeute et les parents |
| | Besoin de formation accru des professionnels | Besoin de formation des professionnels pour avoir un diagnostic rapide Importance d'être en contact avec des professionnels formés du sanitaire et de l'éducation Tenir informé voire former les enseignants aux TAP Besoin de coordination et d'échanges d'informations entre tous les intervenants de l'enfant |

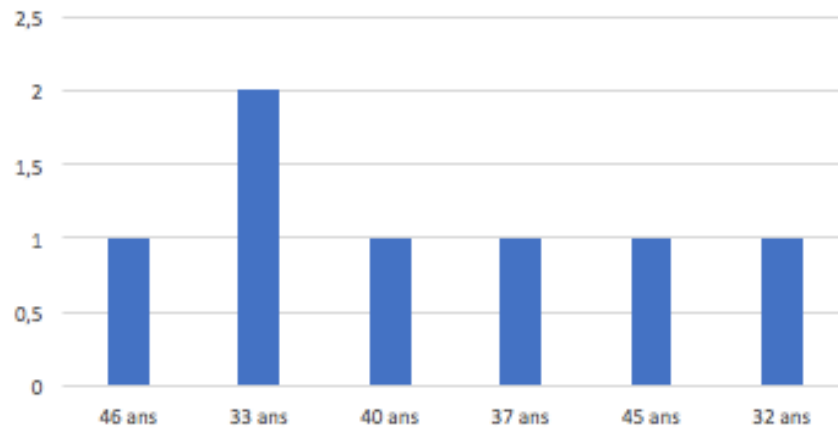
Annexe XI. Tableau d'analyse verticale de l'entretien E4

| Thèmes généraux | Sous-thème | Informations recueillies | Citations |
|---|--|--|--|
| Errance diagnostique | Un parcours médical compliqué | Errance diagnostique pendant 21 mois Difficultés alimentaires dès la naissance | « mon mari était un peu angoissé, moi de base je l'étais pas tellement, et il a fallu attendre 21 mois en fait » « on s'est quand même rendu compte à la maternité qu'à chaque fois qu'on lui donnait à manger, il nous vomissait dessus [...] on est rentrés à la maison, [...], il vomissait à tous les repas » |
| | Les stratégies d'adaptation à l'alimentation | Mise en place de stratégies lors des repas Besoin d'être à plusieurs pendant le repas pour nourrir leur enfant | « parce que forcément fallait faire le clown, fallait faire de la peinture, de la pâte à modeler, il fallait toujours manger avec des distracteurs » « quand on était vraiment tout seul, euh moi j'avoue, il avait beau être tout petit, j'allumais la télé. » « on le nourrissait toujours à deux, c'était genre un travail d'équipe », « On a eu un gros moment de passage à vide », « voilà, ça a été une grosse descente aux enfants » |
| | Les ressentis parentaux lors de la pose du diagnostic de TAP | Ressenti compliqué lors de l'annonce Soulagement car l'annonce permet d'expliquer les difficultés à l'entourage | « une fois qu'on a un peu remonté, on s'est dit que ça allait pouvoir permettre d'expliquer à tout le monde ce qui se passait » |
| La formation des professionnels sur les TAP | Un manque de professionnels formés | Arrêt de la prise en soin à cause d'un manque de formation des professionnels Manque de professionnels formés aux TAP | « ça a joué sur la prise en charge parce que ça a été euh... une véritable horreur avec cette spécialiste. », « c'était plus possible, euh... on a trouvé une autre orthophoniste » « je me dis que de ses 0 à ses 21 mois, j'ai quand même consulté : l'hôpital, la PMI, l'infirmière, la puéricultrice, le médecin traitant et en fait tout le monde nous dit... ne nous parlait pas de l'oralité, je pense qu'ils ne connaissent pas sincèrement » |
| | Une prise en soin épuisante et culpabilisante | Prise en soin compliqué à gérer émotionnellement Propos inadaptes envers les parents, culpabilisation | « la prise en charge nous a complètement démolis », « on sortait des rendez-vous, moi je pleurais au travail, en rentrant etc. » « les médecins nous ont toujours dit très simplement qu'il fallait qu'on se détende, et que euh... si on se détendait, il allait quand même bien finir par prendre ses repas » |
| | Des conseils inappropriés proposés aux parents | Conseils qui ne conviennent pas aux parents → répercussions sur les émotions Conseils pouvant mettre en danger la santé de l'enfant | « Elle nous donnait des conseils qui ne nous convenaient pas. On sortait des rendez-vous moi je pleurais au travail, en rentrant. » « au moment où il allait vomir, elle lui ferme la bouche puis elle lui met la tête en arrière. Donc nous on le voyait ravalé son vomit, euh bon... autant vous dire que mon petit cœur de maman ne supporte pas... c'était pour arrêter le réflexe soi-disant » |
| La coordination interprofessionnelle | Une pluridisciplinarité indispensable à la prise en soin des TAP | Sollicitation de plusieurs professionnels de santé | « il a toujours été suivi par la pédiatre qu'il l'avait ausculté, dès la naissance en fait, c'est elle qui est restée sa pédiatre de référence », « on a aussi vu un allergologue [...], un ORL... », « j'ai quand même consulté : l'hôpital, la PMI, l'infirmière, la puéricultrice, le médecin traitant » |
| | Une coordination interprofessionnelle difficile | Absence de lien entre les professionnels Beaucoup d'exams → engendre de l'angoisse Obligation d'organiser le quotidien et le travail pour assister aux différents rendez-vous Difficultés d'orientation | « on sortait d'un rendez-vous, on nous en redonnait trois en gros, donc on a tout fait, des analyses de sang, des radios, ils voulaient faire des fibroscopies ou des coloscopies, des prises de sang à jeun, des prises de sang dans la journée fin on a tout fait, ils n'ont jamais rien trouvé [...] à part nous casser les pieds et nous faire peur à chaque fois, ça ne nous a rien apporté. », « on reprenait des jours pour aller faire les bilans voire des examens, on retournait voir l'autre qui nous donnait son résultat, après fallait qu'on retourne à la pédiatre avec les résultats etc. » « il faut être orienté plus vite aussi parce que du coup on est vraiment passés pour des marteaux pendant un moment. » |
| | Les connaissances parentales sur les TAP | Connaissances sur l'hypersensibilité | « Une difficulté à passer aux morceaux, une hypersensibilité ou une hyposensibilité de la bouche ou de la sphère buccale, que c'est souvent lié à une hypersensibilité au niveau des sensations, fin sensorielle », « ils vont être sensibles au chaud, au froid, à la texture, à l'odeur, à l'emballage. On se rend compte qu'il y a beaucoup de profils. » |
| Les connaissances parentales sur les TAP | La volonté de recherche | Volonté de chercher des informations sur les TAP Supports de recherche : internet, réseaux sociaux Echanges avec d'autres parents vivant la même situation | « je ne trouvais rien sur internet mais vraiment, j'avais beau chercher « mon enfant ne mange pas de morceaux » etc., je ne trouvais rien du tout. » « j'ai trouvé le groupe Facebook, et au début c'est ça qui m'a tenue » « surtout j'ai plus appris en discutant avec d'autres parents » |
| | Les répercussions du TAP | Les répercussions sur la vie sociale et familiale | Conflits familiaux dus à des remarques désobligeantes |

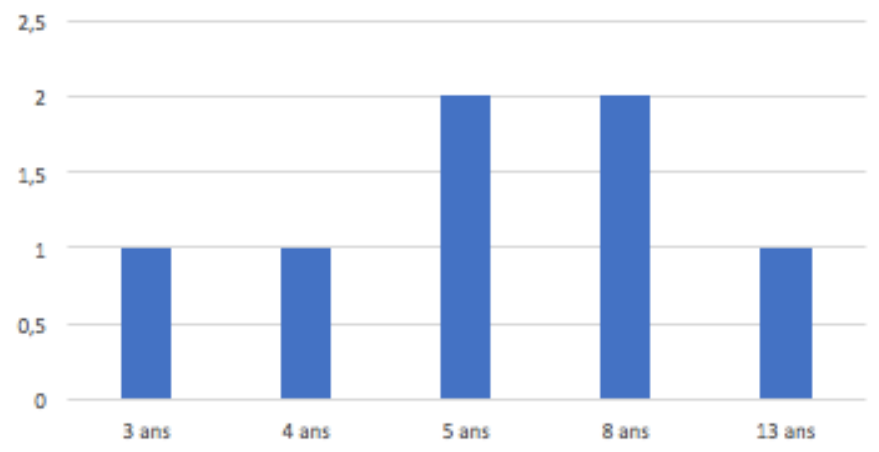
| | | | |
|---|--|--|---|
| | | Changement de vie sociale, répercussions sur les événements familiaux et difficultés de garde | « on ne pouvait pas le nourrir, donc plus de vie sociale au niveau des repas, donc plus de fêtes de famille, plus de mariages, tout ça... à moins de pouvoir le faire garder, mais c'était pas forcément évident de le faire garder avec le trouble » |
| | Les répercussions sur la vie de l'enfant | Répercussions sur la santé de l'enfant porteur du trouble | « du coup il avait un poids très faible, il avait des carences », le passage aux morceaux « a entraîné quand même une perte de poids euh qui bien sûr à la longue s'est stabilisée » |
| | Les répercussions sur les temps de repas | Temps de repas difficiles à gérer : refus de manger par l'enfant, lenteur des repas | « c'était l'horreur, déjà il ne voulait pas venir à table. Euh... donc il fallait l'attraper et le mettre dans une chaise haute pour pas qu'il s'échappe euh... et il ne voulait pas manger », « c'était très lent » |
| Les besoins évoqués par les parents concernant la prise en soin de l'enfant | Besoin de connaissances | Besoin de connaissances sur le trouble au début des difficultés, par un professionnel Besoin de connaissances et d'outils pour expliquer le trouble à l'entourage de l'enfant | « Alors au tout début, quand j'étais chez la première orthophoniste, oui, parce que du coup euh... elle ne nous expliquait pas beaucoup » « peut-être un... des plaquettes ou des outils spéciaux vers... en diffusion en fait des professionnels qui pourraient entourer l'enfant, fin je sais pas, quelque chose comme ça. », « j'aurais bien aimé au début avoir un kit d'outils pour moi, pour mon mari mais aussi pour partager à la famille. » |
| | Besoin de soutien et d'écoute | Besoin d'être crus dès le début et d'être écoutés | ce qui nous a manqué, je dirai dès le départ, c'est d'être cru, en fait, dès... juste qu'on nous croie dès la maternité quand on a dit : « notre enfant a un problème » et qu'on nous a dit à tous les deux : « non mais c'est votre premier, faut se calmer » » |
| | Besoin de formation accru des professionnels | Besoin de connaissances de la part des professionnels de santé et de l'éducation Besoin de lien entre les professionnels | « peut-être un peu de communication vers tout ce qui est médecin scolaire » « Peut-être alors je moi je pense que quand ça vient des professionnels c'est beaucoup plus entendu que quand ça vient des parents. Nous notre orthophoniste elle était cool alors elle nous a dit : « ah mais moi s'il y a un problème, j'appelle la mairie, j'appelle le médecin scolaire, j'appelle la maîtresse. » Elle est vraiment super notre ortho mais peut-être que tout le monde n'a pas le temps ou la possibilité de faire ça » |

Annexe XII. Diagrammes des caractéristiques de la population

Âge des participantes

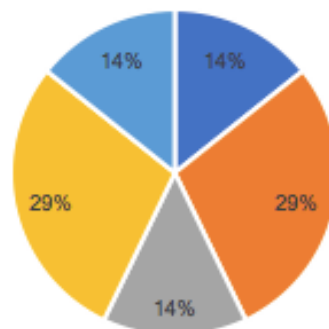


Âge des enfants porteurs d'un TAP



Nombre de disciplines professionnelles sollicitées pendant la prise en soin du TAP

■ 5 disciplines ■ 6 disciplines ■ 7 disciplines ■ 8 disciplines ■ 9 disciplines



Troubles alimentaires pédiatriques et éducation thérapeutique : Recueil des besoins parentaux à travers des entretiens semi-dirigés

Les troubles alimentaires pédiatriques (TAP) sont un véritable enjeu de santé puisqu'ils sont présents chez 25 % des enfants neuro-typiques et 80 % des enfants atteints d'un handicap. Ces troubles ont des répercussions sur la santé et la vie sociale des enfants et leurs parents rapportent des difficultés lors des temps de repas. Depuis quelques années, des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) pédiatriques permettent aux patients et parents d'être éduqués et de développer des capacités d'auto-soins et psycho-comportementales. Ces compétences améliorent la qualité de vie. Dans cette recherche, nous questionnons les parents d'enfant porteur d'un TAP afin de déterminer les besoins d'une intervention en ETP. Nous supposons que ces parents sont en demande de pluridisciplinarité, d'éducation et ressentent le besoin d'être acteur de la prise en soin de leur enfant. Les programmes d'ETP peuvent répondre à ces besoins. Dans le cadre de l'étude, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés. Nous avons interrogé 7 parents puis nous avons analysé de manière qualitative les entretiens. Ainsi, les résultats montrent que les parents semblent être en recherche d'éducation thérapeutique concernant le trouble de leur enfant, ils aimeraient être en contact avec une équipe pluridisciplinaire coordonnée et formée et avoir un rôle actif dans la prise en soin. Il serait intéressant de questionner un plus grand nombre de parents afin d'élargir l'échantillon et recueillir davantage de données ou de créer un programme d'éducation thérapeutique à destination des parents d'enfant atteint d'un TAP, leur proposer et recueillir leurs ressentis.

Mots-clés : Trouble alimentaire pédiatrique – Education thérapeutique – Parents – Entretiens semi-dirigés - Besoins

Pediatric eating disorders and therapeutic education : collection of parental needs though semi-structured interviews

Pediatric eating disorders (PED) are a true health issue because 25% of neurotypical children and 80% of children with disabilities suffer from them. These disorders have consequences on the health but also on the social life of children and their parents who find it difficult to have lunch or diner peacefully. For a few years now, therapeutic education pediatric programs (TEP) have allowed patients and parents to stay informed and to develop some self-care and psychological behaviour abilities. These skills make their quality of life much better. In this research, parents of children suffering from PED are interviewed in order to determine the needs in an intervention in TEP. We assume these parents demand a multidisciplinary approach, information and feel the need to take part in the care of their child. TEP programs can answer those needs. As part of the research, we conducted semi-structured interviews. We interviewed 7 parents and then analyzed the records qualitatively. So, the results showed that the parents seem to look for therapeutic education concerning their child's disorder, they would like to be in contact with a team with a multidisciplinary approach which is coordinated and trained to take part in the care actively. Doing more interviews in order to enlarge the sample of parents, collecting more data or even creating a therapeutic education program for parents whose children suffer from PED, suggesting it to them and collecting data about what they feel regarding the program would be very interesting.

Keywords : Pediatric eating disorders – Therapeutic education – Parents – Semi-structured interviews - Needs

