

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

EGUIGUIAN Charlotte
PERCHOC Olivier

soutenu publiquement en juin 2015 :

**État des lieux des outils de transmission
utilisés pour améliorer la prise en charge des
patients avec troubles d'alimentation autour
des temps de repas.**

**Enquête au sein d'équipes pluridisciplinaires
accueillant des enfants de 0 à 20 ans**

MEMOIRE dirigé par :

Monia HARIRI, Orthophoniste, SSR Marc Sautelet, Villeneuve d'Ascq
Géry MEERSCHMAN, Orthophoniste, SSR Marc Sautelet, Villeneuve d'Ascq

Lille – 2015

Remerciements

Nous tenons à remercier en premier lieu Monia HARIRI et Géry MEERSCHMAN, nos directeurs de mémoire, pour leur implication, leur disponibilité et leur bienveillance.

Nous remercions toutes les personnes que nous avons rencontrées pour l'élaboration de ce mémoire pour le temps qu'elle nous ont accordé et pour tout ce qu'elles nous ont apporté professionnellement et humainement.

Merci à Madame ARNOLDI, Anne MASSON, Cathy, Martine et Capucine, toutes nos maîtres de stage pour leurs encouragements tout au long de cette année.

A nos chères compagnes d'études reconverties et au petit animal Hannah.

Merci à nos familles, en particulier nos parents, Marion et Brice.

Mes plus vifs remerciements vont vers Mathilde : chose promise, chose due.

Un grand merci à Raisin, Mark, Brune, Maiwenn, Nikola, Benoît et Katy pour leur aide et leur lecture attentive.

Un remerciement tout particulier à Béatrice.

Et merci à tous nos amis qui ont su nous soutenir tout au long de nos études et de cette année en particulier.

Résumé :

Face à l'importance des troubles alimentaires dans le milieu pédiatrique, les professionnels médicaux et paramédicaux se forment, avec pour objectif d'enrichir leurs savoirs et leurs savoir-faire dans les domaines de l'alimentation et de l'oralité. Certains d'entre eux exercent dans des structures de santé qui accueillent les enfants qui ont des troubles alimentaires. Le transfert de ces nouvelles compétences aux différents membres de leur équipe est alors indispensable pour que les moments de repas se déroulent dans les meilleures conditions.

Nous nous sommes donc rendus dans un certain nombre de structures du Nord – Pas de Calais afin d'établir un état des lieux des moyens qui existent pour échanger autour des temps de repas. Nous y avons rencontré des orthophonistes, des chefs de service et des aidants au repas et avons cherché à appréhender les rôles de chacun pour les temps de repas. Nous leur avons également demandé par quels moyens de communication et de transmission ils s'échangeaient les informations. Cela nous a permis de recueillir un certain nombre d'outils dont d'autres professionnels pourraient s'inspirer.

Mots-clés :

orthophonie – troubles alimentaires – repas – équipe – transmission – communication

Summary :

In response to the alimentary disturbance noticed in paediatric departments, Professionals from the medical and paramedical units are being trained with a view to improving their knowledge and skills in matters of feeding and orality. Some of them already work in such medicalised structures which host young people suffering from alimentary disturbance. The transfer of these new competences to the different team members appears then essential so that the meal period could take place in the best possible conditions.

Therefore we decided to spend some time in various medical structures or units in the Nord - Pas de Calais area. We did so in order to get a comprehensive and updated overview of the existing means to share our experience of “meal time”. There we met many speech therapists, heads of medical departments and members of the educational and caring staff who for instance help during the meal periods. Together we tried to grasp the meaning and aim of the respective tasks which they had to achieve during these times. Besides we asked these specialists which means of communication and transmission they used to share information. Eventually we managed to collect a fair amount of data and devices which could be useful to any other practitioners.

Keywords :

Speech therapy – alimentary disturbance – meals - Team – transmission communication.

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	4
1. De l'oralité alimentaire au repas : aspects et enjeux.....	5
1.1. Aspect développemental de l'oralité alimentaire et déroulement du repas.....	5
1.1.1. Définition de l'oralité.....	5
1.1.2. Les stades de « l'oralité alimentaire ».....	5
1.1.2.1. Oralité débutante (in utero).....	5
1.1.2.2. Oralité primaire (dès la naissance).....	6
1.1.2.3. L'oralité secondaire ou stade de mastication (à partir de 4 mois)....	7
1.1.3. Le déroulement du repas.....	8
1.1.3.1. La phase pré-ingestive.....	8
1.1.3.1.1. La phase d'installation.....	8
1.1.3.1.2. La phase céphalique.....	9
1.1.3.1.3. La phase d'initiation.....	9
1.1.3.2. La déglutition de type adulte.....	9
1.1.3.2.1. Le temps oral ou buccal.....	10
1.1.3.2.2. Le temps pharyngien.....	10
1.1.3.2.3. Le temps œsophagien.....	10
1.1.3.3. La phase post-prandiale.....	10
1.2. L'alimentation perturbée.....	11
1.2.1. Définition et prévalence des troubles alimentaires.....	11
1.2.2. Etiologies.....	12
1.2.2.1. Atteinte organique.....	12
1.2.2.1.1. Atteintes du système digestif.....	12
1.2.2.1.2. Atteintes extra-digestives.....	12
1.2.2.2. Atteinte neurologique.....	13
1.2.2.3. Atteinte de l'intégration neurosensorielle.....	13
1.2.2.3.1. L'hyposensibilité.....	13
1.2.2.3.2. L'hypersensibilité.....	13
1.2.2.4. Atteinte psychique.....	15
1.2.3. Symptomatologie et signes d'appel.....	15
1.2.3.1. Les manifestations physiques et fonctionnelles.....	15
1.2.3.2. Les manifestations sensorielles.....	16
1.2.3.3. Les manifestations comportementales.....	16
1.3. Rôle et place de l'orthophoniste dans les structures accueillant des enfants à l'alimentation perturbée.....	17
1.3.1. Le bilan.....	17
1.3.2. La prise en charge des troubles alimentaires.....	17
1.3.2.1. En séance individuelle.....	17
1.3.2.2. En situation de groupe.....	18
1.3.2.3. En situation de repas.....	18
2. L'échange d'informations dans les équipes de travail du milieu de la santé.....	19
2.1. Des compétences professionnelles.....	19
2.1.1. De l'individuel.....	20
2.1.2. ... au collectif.....	21
2.2. Le travail en équipe.....	21
2.2.1. Etymologie et définition du concept général d'équipe.....	21
2.2.2. Les caractéristiques d'une équipe.....	22
2.2.2.1. L'engagement personnel.....	22
2.2.2.2. La qualité du lien interpersonnel.....	22

2.2.2.3. Une intentionnalité commune vers un but collectif accepté et voulu	22
2.2.2.4. Rôles et responsabilités clairement définis	23
2.2.2.5. La communication entre les équipiers	23
2.2.2.6. Besoin de feed-back	23
2.3. Distinction entre les notions de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité	24
2.3.1. La multidisciplinarité	24
2.3.2. L'interdisciplinarité	25
2.4. L'équipe de travail en milieu de santé	25
2.5. Communiquer et transmettre en équipe	27
2.5.1. Qu'est-ce que communiquer ?	27
2.5.2. Qu'est-ce que transmettre ?	27
2.6. Différentes structures accueillant des enfants entre 0 et 20 ans susceptibles d'avoir des troubles de l'alimentation	28
2.6.1. Les établissements appartenant au secteur sanitaire	29
2.6.1.1. Le service hospitalier de néonatalogie	29
2.6.1.2. Le service hospitalier de gastro-pédiatrie	29
2.6.1.3. Le service hospitalier de réanimation pédiatrique	29
2.6.1.4. Le service hospitalier des fentes labio-palatines	30
2.6.1.5. Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)	30
2.6.1.6. Les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) pédiatriques	30
2.6.2. Les établissements appartenant au secteur médico-social	31
2.6.2.1. Le Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)	31
2.6.2.2. L'Institut Médico-Educatif (IME)	31
2.6.2.3. Les Instituts d'Éducation Motrice (IEM)	32
3. Buts et hypothèses	32
Sujets, matériel et méthode	34
1. Le choix des structures	35
2. L'élaboration des questionnaires	35
2.1. Questions communes posées aux trois professionnels	36
2.1.1. Présentation - Présence et rôle dans la structure	36
2.1.1.1. L'orthophoniste	36
2.1.1.2. Le chef de service	36
2.1.1.3. L'aidant au repas	36
2.1.2. Dynamique des échanges	37
2.1.2.1. L'orthophoniste	37
2.1.2.2. Le chef de service	37
2.1.2.3. L'aidant au repas	37
2.1.3. Les outils de transmission des informations	37
2.1.3.1. L'orthophoniste et le chef de service	37
2.1.3.2. L'aidant au repas	37
2.2. Questions spécifiques posées aux trois professionnels	38
3. Les rencontres des professionnels en structure	38
4. Méthode d'analyse des résultats	41
Résultats	43
1. Le travail en interdisciplinarité est-il nécessaire au bon fonctionnement des repas?	46
1.1. La participation des personnels de l'équipe éducative et soignante	47
1.1.1. Leur rôle	47
1.1.2. Leur formation initiale en lien avec l'alimentation	48
1.1.3. Leur ressenti au moment du repas	49

1.1.3.1.Les plus expérimentés	49
1.1.3.2.Les débutants de carrière.....	49
1.2.La participation de l'équipe médicale et paramédicale.....	50
1.2.1.Leurs différents rôles au moment du repas.....	50
1.2.2.L'orthophoniste et ses formations personnelles.....	52
1.2.3.L'orthophoniste et ses collègues au moment du repas	53
1.3.La participation des représentants administratifs.....	54
1.3.1.Leur rôle et leur formation initiale.....	54
1.3.2.Les volets alimentation dans les projets d'établissement.....	55
1.3.3.La mise en place de la commission repas.....	55
2.Existe-t-il différents moyens pour communiquer et transmettre les informations à propos du repas ?.....	57
2.1.Les formations internes du personnel	57
2.1.1.Les sensibilisations théoriques.....	57
2.1.2.Les ateliers pratiques.....	59
2.2.Les réunions autour de l'enfant et les dossiers médicaux.....	60
2.2.1.Les réunions.....	60
2.2.2.Le dossier médical.....	62
2.2.2.1.Les transmissions médicales.....	62
2.2.2.2.Les fiches alimentation du dossier médical (cf. annexes n°9 et n°10).....	63
2.3.Les outils mis en place dans les salles de repas	63
2.3.1.Les plans de table.....	63
2.3.2.Les fiches repas	64
2.3.2.1.Tableaux à double entrée : enfants et préconisations.....	65
2.3.2.2.Listes alphabétiques des enfants à table (cf. annexe n°13).....	66
2.3.2.3.Fiches individuelles.....	67
2.3.2.3.1.Des fiches simples... (annexes n°14 et 15).....	67
2.3.2.3.2....aux fiches plus élaborées.....	67
2.4.La communication à l'oral	70
Discussion.....	72
1.Rappels des principaux résultats.....	73
2.Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées.....	73
2.1.Concernant la partie théorique.....	73
2.2.Concernant la partie pratique.....	74
2.2.1.La question du choix des structures.....	74
2.2.1.1.Les CAMSP.....	74
2.2.1.2.Le service hospitalier des fentes labio-vélo-palatines.....	75
2.2.2.La question du contenu des questionnaires.....	75
2.2.3.La question du nombre de rencontres.....	75
2.2.4.La question du temps des rencontres.....	76
2.2.5.La question de la prise de notes.....	76
2.2.6.La question du recueil des documents et outils.....	77
2.2.6.1.Les difficultés de coordination et d'organisation.....	77
2.2.6.2.Le secret médical.....	77
2.2.6.3.Les outils en cours d'élaboration.....	77
3.Discussion des résultats et validation des hypothèses.....	77
4.Limites de notre travail.....	78
5.Apports de notre travail pour la pratique professionnelle	79
6.Apports personnels.....	80
Conclusion.....	82
Bibliographie.....	85

Liste des annexes.....	89
Annexe n°1 : Questionnaire destiné aux orthophonistes.....	90
Annexe n°2 : Questionnaire destiné aux chefs de service.....	90
Annexe n°3 : Questionnaire destiné aux aidants au repas.....	90
Annexe n°4 : Fiche-repas avec apport du diététicien.....	90
Annexe n°5 : Protocole alimentaire signé par le médecin.....	90
Annexe n°6 : Extrait de projet de structure concernant les repas.....	90
Annexe n°7 : Préconisations pour la désensibilisation à destination des équipes.....	90
Annexe n°8 : Préconisations pour la désensibilisation et la cryothérapie à destination des équipes.....	90
Annexe n°9 : Fiche alimentation rangée dans le dossier médical (1).....	90
Annexe n°10 : Fiche alimentation rangée dans le dossier médical (2).....	90
Annexe n°11 : Fiche-repas pour plusieurs enfants sous forme de tableau à double entrée (1).....	90
Annexe n°12 : Fiche-repas pour plusieurs enfants sous forme de tableau à double entrée (2).....	90
Annexe n°13 : .Fiche-repas pour plusieurs enfants cités par ordre alphabétique..	90
Annexe n°14 : Fiche-repas individuelle simple (1).....	90
Annexe n°15 : Fiche-repas individuelle simple (2).....	90
Annexe n°16 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (1).....	90
Annexe n°17 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (2).....	91
Annexe n°18 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (3).....	91
Annexe n°19 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (4).....	91
Annexe n°20 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (5).....	91
Annexe n°21 : Fiche-repas individuelle disposée sur la table.....	91
Annexe n°22 : Set de table (1).....	91
Annexe n°23 : Set de table (2).....	91

Introduction

En 2002, Catherine Senez écrivait : « La prise en compte des difficultés alimentaires des enfants IMC ou polyhandicapés en est encore à ses balbutiements, en contraste avec la prise en charge médicale et orthopédique qui, elle, a débuté dans les années 50 » (*Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*).

Depuis, les professionnels ont développé un intérêt croissant pour les thèmes de l'alimentation et de l'oralité chez les enfants. On peut le constater par le succès qu'emportent, auprès des médicaux et paramédicaux, les formations continues proposées ou les groupes de réflexion entre soignants et parents, tel le groupe Miam-Miam. Le Diplôme Inter-Universitaire sur les troubles d'oralité alimentaire chez l'enfant aussi est très prisé par les médecins et paramédicaux, particulièrement les orthophonistes. Les mémoires de fin d'études autour de ces sujets se sont d'ailleurs multipliés en orthophonie. Ils abordent plusieurs facettes de la prise en charge alimentaire : l'exercice libéral (Bandelier, 2014), les attentes des médecins (Quesnel, 2014), la prise en charge de l'enfant polyhandicapé (André, 2013), celle de l'enfant autiste en SESSAD (Lefèvre et Pasquier, 2013), par exemple. Ainsi, apparaît une volonté commune de porter ces thèmes à la réflexion et d'améliorer les compétences des professionnels dans ce domaine.

Néanmoins, nous nous sommes rendu compte que ces travaux proposent des outils (ateliers patouille, créations de livrets de conseils) qui, après le temps de l'expérimentation, risquent de ne pas être utilisés ou pérennisés. Or des réflexions existent aussi au sein des équipes dans les établissements. Mais les initiatives qui en découlent demeurent isolées et sont insuffisamment valorisées. C'est à partir de ce constat que nous avons initié notre travail de recherche sur les échanges qui ont lieu dans les équipes des établissements de santé, plus particulièrement ceux qui concernent le moment du repas.

Le principe de notre travail est de nous rendre dans plusieurs de ces établissements de la région du Nord- Pas de Calais et d'y rencontrer des professionnels des équipes pluridisciplinaires. Le premier objectif est de recueillir des informations quant à leur organisation interne autour de cette problématique du repas pris par les enfants. Le second objectif est de faire un état des lieux des divers

moyens de communication et de transmission utilisés dans ces équipes pour que le moment du repas se déroule au mieux. Il s'agirait alors de favoriser le partage de réflexion et d'idées d'outils à d'autres professionnels intéressés par cette question.

Dans une première partie de nature théorique, nous aborderons les aspects et enjeux de l'oralité alimentaire et du repas, puis nous nous attacherons à caractériser les équipes de travail et les échanges d'informations qui peuvent exister dans les établissements de santé.

Dans une seconde partie pratique, nous chercherons à rendre compte des témoignages des professionnels rencontrés et ainsi exposer une analyse qualitative des résultats.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. De l'oralité alimentaire au repas : aspects et enjeux

1.1. Aspect développemental de l'oralité alimentaire et déroulement du repas

L'un des thèmes de notre sujet porte sur les troubles qui peuvent empêcher le bon déroulement du repas. Nous nous sommes intéressés au développement physiologique des fonctions alimentaires ainsi qu'au déroulement d'un repas dans de bonnes conditions.

1.1.1. Définition de l'oralité

La pédiatre Véronique Abadie explique que le terme général d' « oralité » est emprunté par ses confrères au vocabulaire psychanalytique. Il renvoie à « l'ensemble des fonctions orales, c'est-à-dire dévolues à la bouche » à savoir « l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, la communication et le langage » (Abadie, 2004). Cette définition caractérise l'oralité comme étant en premier lieu alimentaire mais au-delà, elle apparaît comme une fonction autour de laquelle s'articule l'ensemble des composantes développementales de l'enfant.

La littérature distingue traditionnellement deux types d'oralité : l'oralité alimentaire (alimentation) et l'oralité verbale (productions vocales issues de la bouche). Tandis que l'oralité verbale commence avec le premier cri à la naissance, l'oralité alimentaire se développe dès les premières semaines de vie in utero jusqu'à atteindre le stade de mastication adulte.

1.1.2. Les stades de « l'oralité alimentaire »

1.1.2.1. Oralité débutante (in utero)

L'oralité alimentaire prend son origine dès la 9^{ème} semaine de gestation, moment où le tronc cérébral reçoit les premières afférences sensorielles qui proviennent de la zone oro-pharyngée (Kuhn et al., 2011). Au même moment, les premiers mouvements d'ouverture buccale ont lieu ainsi que ceux de la langue, qui se déclenchent au contact de la main sur les lèvres. Il s'agit du réflexe de Hooker

(Abadie, 2012) qui marque le début de l'oralité et le passage du statut d'embryon à celui de fœtus.

S'ensuivent vers la 10ème semaine de gestation les premiers mouvements antéropostérieurs de succion des doigts et des orteils.

Entre la 12ème et la 15ème semaine, les premières déglutitions de liquide amniotique apparaissent et vont devenir de plus en plus importantes (Thibault, 2007). On parle alors de séquence succion-déglutition, réflexe que le fœtus va entraîner jusqu'à sa naissance (Couly, 2010). Les mouvements de succion, appelés « lapements » par Senez (2002), vont participer au bon développement de la cavité buccale. Les mouvements de déglutition, quant à eux, vont permettre la maturation des reins (qui se sont mis à fonctionner simultanément) ainsi que celle du système digestif (Thibault 2007, Abadie 2012).

Le développement de ces automatismes fœtaux se fait en parallèle de celui des canaux sensoriels et olfactifs qui permettent l'imprégnation aux différents goûts et odeurs. Elle se fait selon ce que la mère mange (Senez, 2002) au long de sa grossesse, jusqu'à la naissance du bébé, moment qui signe son entrée dans l'oralité primaire.

1.1.2.2. Oralité primaire (dès la naissance)

Le nouveau-né se montre capable de discriminer le lait de sa mère parmi d'autres (Senez, 2002) : son odeur et son goût sont proches de ceux du liquide amniotique. Dans son expérience gusto-faciale, le psychologue et physiologiste Steiner (1973, cité par Chiva, 1983) a d'ailleurs observé des réactions mimiques variant à la stimulation linguale aux quatre saveurs de base (le sucré, le salé, l'acide et l'amer). Dès la naissance nous disposons donc de capacités discriminatoires quant au goût. Le pédiatre Alain Bocquet (2003) rappelle néanmoins que l'alimentation du nouveau-né reste faite uniquement de lait jusqu'à ses 4 mois environ.

A la naissance, le passage au nouvel environnement atmosphérique engendre une succion dite nutritive. Il y a alors nécessité d'une « coordination de la succion, de la déglutition et de la ventilation » (Abadie, 2004). Cette succion, encore réflexe, est déclenchée par des stimulations multi-sensorielles (contact du mamelon ou de la tétine, odeur, goût et température du lait). Elle se coordonne alors avec la déglutition, également réflexe, qui a lieu lorsque le lait vient stimuler les piliers antérieurs

amygdaliens et la paroi pharyngée postérieure. Le voile du palais vient s'accoler à l'épiglotte qui ascensionne, les cordes vocales se ferment : les cavités aériennes sont alors protégées (Abadie, 2004).

Entre 4 et 6 mois, un nouveau schéma se met en place, d'abord permis par une évolution anatomique : la création de l'oropharynx qui donne alors plus d'espace à la langue pour travailler. Parallèlement, la maturation des structures corticales permet la diminution du réflexe de succion-déglutition. Les mouvements de succion ainsi que l'exploration de la sphère oro-faciale deviennent alors volontaires. Ces nouvelles aptitudes d'ordre praxique vont permettre peu à peu la désensibilisation de la zone oro-faciale et la diminution d'un réflexe nauséux qui était jusque là exacerbé. Mais Senez (2002) précise bien qu'il est nécessaire que ces expériences sensori-motrices soient répétées pour un développement optimal. Cet apprentissage est long et il coexistera environ deux années avec le schéma de succion. C'est une longue période de transition vers l'oralité secondaire.

1.1.2.3. L'oralité secondaire ou stade de mastication (à partir de 4 mois)

Cette nouvelle stratégie, qu'on appelle aussi communément « passage à la cuillère », se met en place entre 4 et 7 mois. Il s'agit d'abord d'un sevrage mais aussi d'un long apprentissage. Au départ, le bébé suce la cuillère comme s'il prenait le mamelon, puis son geste s'affine et devient progressivement volontaire. Thibault (2007) caractérise cette nouvelle étape comme une « praxie complexe nécessitant l'efficacité des afférences visuelles, l'ouverture appropriée de la bouche et la mise en œuvre des structures neurologiques de l'apprentissage ».

Ce qu'on nomme la diversification, définie par le pédiatre gastro-entérologue Dominique Turck comme « l'introduction d'éléments solides autres que le lait » (2010), va alors engendrer des découvertes. Le bébé va connaître de nouvelles saveurs et de nouvelles textures à des températures variées ainsi que de nouvelles habitudes alimentaires. Turck (2010) parle bien de « phase d'adaptation physiologique, sensorielle et psycho-affective à une alimentation autonome et omnivore ». Dans un premier temps, le bébé n'accepte que les textures lisses. C'est avec ses premières dents et la complexification des mouvements bucco-linguaux que l'apprentissage de la praxie de mastication commence, ce qui rendra possible

l'alimentation aux solides. Le bébé va d'abord coordonner le suckling (c'est-à-dire les mouvements linguaux antéro-postérieurs) et le sucking (les mouvements de langue allant vers le haut et le bas). Puis vers 12 mois, il va abandonner les mouvements de suckling et acquérir la fermeture labiale. Il va pouvoir commencer à « malaxer » des aliments plus consistants : « les mouvements endobuccaux se complexifient avec apparition de mouvements latéraux, rotatoires, la langue se délie, acquiert des mouvements latéraux » (Abadie, 2004), ce qui permet alors de gérer le bol d'autres manières. La dissociation entre le geste mandibulaire et le geste lingual s'affirme : la langue continue à se muscler, cherchant sa posture de repos, tandis que l'apparition des prémolaires, avant 2 ans, permet le début d'une mastication adulte.

Ce découpage en stades, nécessaire pour comprendre les abords techniques de l'alimentation, est néanmoins insuffisant pour décrire tout ce qui se passe au moment où l'on mange. Prendre son repas revêt bien d'autres aspects.

1.1.3. Le déroulement du repas

Le repas est un rite social qui rythme nos journées et qui est accompli au moins trois fois par jour dans nos sociétés. Il dure en moyenne 45 minutes dans les structures dans lesquelles nous sommes allés. Loin d'être un acte uniquement nutritif, il doit être envisagé comme une succession d'événements dans le temps, une chaîne de composants qui lui donnent un aspect narratif. Chaque élément de cette chaîne est important pour donner au repas son aspect hédonique et aboutir à l'état de satiété (Bullinger, 2004).

1.1.3.1. La phase pré-ingestive

1.1.3.1.1. La phase d'installation

Dès la naissance, le bébé est nourri par sa maman ou son papa, bien lové dans leurs bras, et il entre en interaction avec eux par le regard, la voix et les mimiques. Le repas s'envisage donc comme un moment d'échange, un vecteur de lien familial mais aussi social quand l'enfant grandit et qu'il mange en compagnie des autres. L'environnement dans lequel le repas est pris a donc toute son importance : voisins de table, disposition et confort des meubles, environnement sonore ou encore convivialité du lieu. De bonnes conditions étant réunies, le repas peut être servi.

1.1.3.1.2. La phase céphalique

Lecerf, médecin spécialisé en nutrition, explique que le plat présenté offre des « stimulations visuelle, olfactive, tactile, mais surtout gustative et peut-être auditive » (2001). Tous ces stimuli « engendrent une sécrétion salivaire, gastrique, intestinale, pancréatique brève et transitoire » (Lecerf, 2001) qui prépare l'organisme à recevoir les aliments. Mais le repas n'est pas seulement une satisfaction des besoins nutritifs. Le plaisir des yeux intervient lorsque le plat arrive et que l'on peut apprécier la disposition des aliments, l'association de leurs couleurs et textures. Le plaisir du toucher peut passer par des aliments qui apparaissent croustillants, tendres ou encore fondants. L'odorat intervient également avec les odeurs diverses dégagées par le mariage des aliments dans l'assiette, aussi bien que l'ouïe lorsqu'on entend par exemple frémir un aliment en cuisson. Ces aspects multisensoriels viennent stimuler l'appétit et augmenter l'envie de manger.

1.1.3.1.3. La phase d'initiation

La phase d'initiation obéit à un stimulus plus interne, à savoir une légère baisse de la glycémie qui se manifeste par une sensation de faim. Des réactions comportementales vont viser à remonter ce taux : recherche de la nourriture qui, pour le bébé, se traduit par les cris et les pleurs, puis initiation de la prise alimentaire, c'est-à-dire la mise au sein ou biberon. Pour l'enfant plus âgé et l'adulte, il va s'agir de la préhension des couverts. Le moment de la mise en bouche arrive et signe le début du processus de déglutition.

1.1.3.2. La déglutition de type adulte

Elle commence selon Thibault vers 7 mois pour être atteinte vers 24 mois (2007). Guatterie et Lozano (2005) la définissent comme étant « l'action d'avaler automatiquement et volontairement, c'est-à-dire de faire passer le contenu buccal ou pharyngé vers l'estomac dans le pharynx et derrière le larynx fermé », protégeant ainsi les voies aériennes. La déglutition a donc pour rôle premier d'assurer la vidange du pharynx afin de permettre une reprise inspiratoire sans inhalation : elle est intimement liée à la respiration. Elle comprend trois phases.

1.1.3.2.1. Le temps oral ou buccal

Il correspond aux différentes étapes automatico-volontaires qui vont de la mise en bouche à l'arrivée du bolus à l'isthme du gosier. Il « comprend la prise des aliments, la mastication, l'insalivation, la perception gustative et olfactive, l'information sensitive et sensorielle des caractéristiques physiques et chimiques du bol (volume, texture, glissé, goût, comestibilité...), la préparation du bol et la propulsion » (Guatterie et Lozano, 2005). Sa bonne réalisation nécessite la coordination de différents systèmes neuromusculaires : la fermeture labiale, la tonicité des muscles faciaux, les mouvements de mandibule et de langue.

1.1.3.2.2. Le temps pharyngien

Le réflexe de déglutition est déclenché quand le bolus atteint les récepteurs sensitifs du pharynx. Le bol alimentaire est entraîné de manière sécuritaire par une succession d'actes vers l'œsophage grâce au péristaltisme pharyngé. Le voile du palais s'élève et vient occlure le nasopharynx, empêchant alors les reflux par le nez. On observe le recul de la base de langue et la bascule de l'épiglotte qui viennent assurer la fermeture laryngée et donc la protection des poumons. Le larynx s'élève, ce qui permet l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. La respiration est alors inhibée automatiquement et ne reprend que lorsque la langue et le pharynx redescendent.

1.1.3.2.3. Le temps œsophagien

Il est réflexe lui-aussi et permet la progression du bol alimentaire vers l'estomac. Le sphincter supérieur de l'œsophage va se resserrer pour éviter les reflux. L'acte de déglutition des aliments est alors terminé mais le repas ne l'est pas pour autant.

1.1.3.3. La phase post-prandiale

Le mangeur accède à l'état final de plaisir et de « satiété, aboutissement normal de la chaîne narrative du repas » (Bullinger, 2004). La fin de l'assiette ne signe pas l'arrêt du repas : on continue à échanger, à partager ce moment de convivialité, à profiter du plaisir d'être ensemble. C'est un moment fortement social.

Manger est une activité complexe qui requiert des capacités motrices fines mais aussi sensorielles, cognitives et d'adaptation sociale. Chez les enfants que nous avons rencontrés, cette chaîne narrative est brisée à un endroit ou un autre. Quand cette activité se trouve perturbée, on parle de troubles alimentaires.

1.2. L'alimentation perturbée

1.2.1. Définition et prévalence des troubles alimentaires

Thibault (2007) définit les troubles alimentaires en tant qu' « ensemble des difficultés d'alimentation par voie orale. Il peut s'agir de troubles que l'on repère par absence de comportement spontané d'alimentation, ou par refus d'alimentation, et de troubles qui affectent l'ensemble de l'évolution psychomotrice, langagière et affective de l'enfant ».

D'après la littérature, les troubles alimentaires sont fréquents : ils concernent jusqu'à 50% des enfants à développement normal consultant en pédiatrie (Nadon, 2011). D'autant plus qu'il existe une période développementale, qui survient entre 2 et 5 ans et qui est appelée néophobie par la psychologue Natalie Rigal (citée par Barbier, 2010). Bien qu'elles soient intriquées, nous avons choisi de classer les causes en 4 grandes catégories (figure 1).

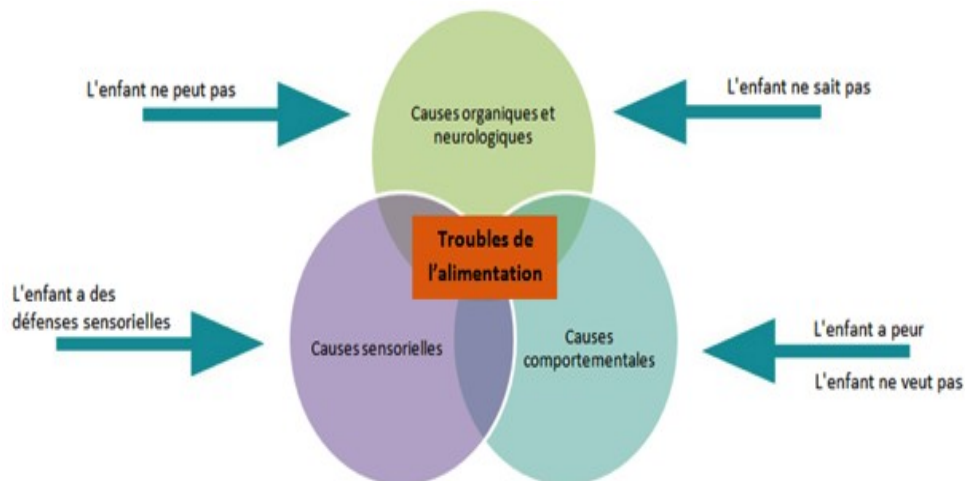


Figure 1 : Les causes des troubles alimentaires

1.2.2. Etiologies

1.2.2.1. Atteinte organique

Thibault en 2007 opposait aux causes psychologiques les causes organiques, c'est-à-dire toutes les pathologies digestives mais également les pathologies extra-digestives, les anomalies congénitales et acquises de la déglutition.

1.2.2.1.1. Atteintes du système digestif

Elles peuvent concerner la circulation altérée de l'aliment (trouble de la motricité œsophagienne ou d'un sphincter), les troubles de l'assimilation et intolérances (reflux gastro-œsophagiens, allergies par exemple au lait de vache) et provoquer ainsi des douleurs, des difficultés de transit ou des diarrhées. Mais les atteintes peuvent également concerner la morphologie de l'appareil digestif comme le décrit la psychologue Noria en 2005, avec par exemple l'atrésie de l'œsophage.

1.2.2.1.2. Atteintes extra-digestives

On y regroupe :

- les malformations congénitales de la sphère buccale qui viennent empêcher les effecteurs d'accomplir efficacement leur rôle dans les séquences de déglutition ;
- les pathologies respiratoires : respiration et déglutition sont deux fonctions intimement liées donc un dysfonctionnement d'ordre respiratoire est susceptible d'entraîner des troubles de déglutition ;
- les cardiopathies qui provoquent également des difficultés alimentaires et nutritionnelles : la dyspnée d'origine cardiaque entraîne un travail respiratoire qui engendre une augmentation des besoins énergétiques par exemple.

Toutes ces pathologies empêchent l'enfant de manger normalement car il n'a pas la possibilité de le faire. C'est aussi le cas des enfants qui présentent une pathologie d'ordre neurologique.

1.2.2.2. Atteinte neurologique

Les atteintes centrales peuvent être congénitales ou acquises. La paralysie cérébrale va provoquer des difficultés de coordination des mouvements fins qui permettent une alimentation rapide et efficace (Barbier, 2010) : troubles de la motricité bucco-faciale, des fausses routes ou une dysmotricité digestive. On peut évoquer également le dysfonctionnement néonatal isolé du tronc cérébral qui va provoquer chez l'enfant un défaut de coordination dans la séquence succion-déglutition-ventilation, une dyskinésie de l'oesophage et des reflux gastro-oesophagiens.

1.2.2.3. Atteinte de l'intégration neurosensorielle

Les enfants peuvent présenter en association à ces troubles – ou de manière plus isolée – une défense sensorielle. « Pendant qu'il[s] mange[nt], le sens tactile, l'odorat, la proprioception et la gestion des variations de température sont associés» (Barbier, 2010) et ils éprouvent une difficulté à supporter tous ces stimuli. Cet inconfort peut prendre deux formes.

1.2.2.3.1. L'hyposensibilité

On peut rencontrer des cas d'hyposensibilité, c'est-à-dire « l'absence ou la mauvaise transmission des informations sensorielles présentes dans la bouche et dans le pharynx » (Senez, 2002). Elle peut être la cause d'une absence de réaction motrice de la sphère buccale à l'introduction d'aliments, d'une absence de réflexe de déglutition, d'une absence de toux lors d'une intrusion dans le larynx ou encore d'une perte salivaire.

1.2.2.3.2. L'hypersensibilité

L'atteinte neurosensorielle prend plus souvent la forme d'une perception exacerbée des stimuli, appelée hypersensibilité. Elle se manifeste par la mise en place de défenses qui visent à se protéger de sensations perçues comme désagréables et même douloureuses (Barbier, 2010). Ces défenses peuvent s'étendre à tout le corps. L'enfant ne supporte pas de toucher certaines textures et donc certains aliments. Mais la manifestation la plus décrite est le réflexe hypernauséeux. Le nauséeux étant une « réaction d'aversion et de rejet déclenchée

à partir des sensibilités gustatives de la zone oro-pharyngée, et variables selon les individus » (Senez, 2002), certains enfants le déclenchent à une stimulation très antérieure, au niveau des lèvres. On peut alors observer chez ces enfants des troubles de la succion, un retard du passage à la cuillère, des difficultés de mastication mais aussi une très grande sélectivité alimentaire qui varie selon le goût, la texture et la température. Cela peut aller jusqu'au refus de manger.

Les enfants prématurés présentent souvent ce type de troubles. Depuis 1972, l'OMS définit comme prématuré tout enfant né avant la 37^e semaine d'aménorrhée révolue. Cette naissance bien avant le terme « interrompt le développement du fœtus alors qu'il découvre le goût des aliments ingérés par sa mère lorsqu'il déglutit le liquide amniotique. S'il naît trop tôt, il n'a pas le loisir de percevoir puis de mémoriser ces différentes saveurs » (Barbier, 2010) ni les expériences olfactives et tactiles. De plus, l'immaturation des organes digestifs et/ou extra-digestifs oblige à nourrir le bébé par sonde. La psychologue en pédiatrie Frédérique Bellis (2009) explique également que, né à moins de 33 semaines, l'enfant ne peut coordonner la séquence succion-déglutition-respiration, ce qui nécessite aussi cette même nutrition entérale. Le bébé commence ses premiers jours de vie par des expériences sensorielles et physiques douloureuses, dans un environnement dystimulant. L'éclairage est éblouissant et le bruit des machines gênant. Les intubations contraignantes entravent les gestes du nouveau-né, le privent des expériences oro-motrices et gustatives entamées dans sa vie intra-utérine. La prématurité entraîne donc l'absence d'expérimentation ou l'investissement négatif autour de la sphère orale, la perturbation du rythme faim/satiété mais aussi la perturbation du processus d'attachement et d'interaction avec la maman. Les conséquences sont alors pour le moins traumatisantes psychologiquement et physiquement pour le bébé qui peut développer une hypersensibilité.

Il est à noter que cette nutrition par sonde ne concerne pas uniquement les enfants prématurés. D'autres pathologies empêchent l'alimentation *per os* et les conséquences quant au désinvestissement de la sphère oro-faciale sont tout aussi importantes. Elles peuvent être à l'origine de troubles du comportement alimentaire. Celles-ci ne sont pas à confondre avec une atteinte purement psychique.

1.2.2.4. Atteinte psychique

Une fois qu'on a éliminé les troubles d'origine organique, si l'enfant présente des conduites de grande sélectivité, de refus, d'évitement ou de désintérêt, il faut alors évoquer les hypothèses suivantes (Abadie, 2004) :

- l'anorexie commune d'opposition du deuxième semestre. On observe un refus alimentaire qui survient souvent au moment de la diversification, sans cause précise (reflux, sevrage, affection, événement extérieur changeant les habitudes). L'évolution est favorable quand on réussit à éviter le conflit possible entre l'enfant qui évite et le parent qui s'acharne ;
- les anorexies mentales infantiles. L'anorexie fait alors partie des symptômes retrouvés dans les dépressions, les névroses phobiques ou anxieuses, les situations d'abandonnisme ou de troubles de l'attachement ;
- les psychoses infantiles débutantes. Les troubles du comportement alimentaire sont fréquemment retrouvés chez l'enfant qui a un trouble du contact ou du comportement.

Les causes apparaissent nombreuses et intriquées, parfois dans des tableaux complexes et syndromiques. Les manifestations des troubles alimentaires sont également nombreuses et mêlées les unes aux autres.

1.2.3. Symptomatologie et signes d'appel

Un certain nombre de manifestations sont pourtant récurrentes et importantes à reconnaître par les parents pour orienter leur enfant vers un pédiatre. Pour une meilleure prise en charge, il est nécessaire que l'orthophoniste ou le professionnel qui aide au repas sache les identifier. Nos enquêtes, nos lectures et nos stages nous ont permis de dresser une liste non exhaustive de signes pouvant faire penser à un trouble d'alimentation. Pour plus de clarté, nous avons décidé de les classer en 3 catégories.

1.2.3.1. Les manifestations physiques et fonctionnelles

- stases buccales antérieures ;
- difficultés à mastiquer, bolus mal préparé ;
- difficultés de succion, à la tétée ;

- difficulté de propulsion du bolus et temps allongé ;
- reflux nasal ;
- fausses routes et toux avant, pendant et après la déglutition ;
- stases, résidus, crachats de nourriture après déglutition ;
- voix mouillée, gargouillis / changements dans le faciès / agitation psychomotrice (voire augmentation de l'athétose ou de la spasticité en cas de troubles moteurs) qui peuvent être les signes de fausses routes silencieuses ;
- respiration bruyante ;
- bavage, fuite du lait ou des aliments liquides ;
- perte de poids, hyperthermie, fatigue générale qui rendent compte d'une altération de l'état général.

1.2.3.2. Les manifestations sensorielles

- reflux, haut-le-coeur, hyper-nauséux, régurgitations, vomissements ;
- hypersensibilité péri et intra-buccale, absence d'exploration orale ;
- hypersensibilité des mains et des pieds ;
- grande sélectivité, néophobie, sevrage difficile, difficultés pendant la phase de diversification, pouvant aller jusqu'au refus.

1.2.3.3. Les manifestations comportementales

- crises de colère, rejets, interactions conflictuelles avec les parents ;
- anxiété au moment des repas, peur de manger, d'avaler de travers, de s'étouffer ;
- comportements inadaptés socialement.

Ces manifestations, isolées ou associées, ont pour conséquence possible d'allonger le temps de repas ou d'empêcher l'enfant de manger de manière autonome.

Elles peuvent faire l'objet d'une plainte auprès d'un médecin qui orientera, selon son avis, l'enfant vers l'orthophoniste. Ce professionnel paramédical, qui exerce sur prescription médicale, recevra alors le patient pour établir un bilan et éventuellement prendre en charge les troubles alimentaires de l'enfant.

1.3. Rôle et place de l'orthophoniste dans les structures accueillant des enfants à l'alimentation perturbée

1.3.1. Le bilan

Le bilan clinique consiste dans un premier temps à réaliser une anamnèse. Cet interrogatoire permet de renseigner sur l'histoire de la maladie et, dans le cas qui nous intéresse, de déceler d'éventuels symptômes des troubles de la déglutition, d'alimentation et/ou d'oralité. Puis l'orthophoniste réalise le bilan à proprement parler en procédant à l'observation des structures anatomiques concernées, leur palpation et leur mise en situation fonctionnelle, cela au repos et en activité. Il s'agira de faire un bilan des capacités motrices, du tonus, de la sensibilité de la sphère oro-faciale mais également des fonctions associées, telle la ventilation.

En fonction des résultats obtenus, l'orthophoniste fait des essais alimentaires. S'il objective des troubles de la déglutition, d'oralité et/ou d'alimentation, il décide de prendre en charge le patient en ayant demandé éventuellement au préalable des examens complémentaires, comme un bilan ORL.

Cette prise en charge peut se faire selon différentes modalités : en séance individuelle, en situation de groupe et au moment du repas.

1.3.2. La prise en charge des troubles alimentaires

1.3.2.1. En séance individuelle

L'orthophoniste propose :

- un travail de la sensibilité avec les massages pour travailler l'hyposensibilité et l'hypersensibilité ;
- un travail sur le tonus et la motricité faciale avec l'utilisation des praxies bucco-linguo-faciales et l'entraînement du souffle ;
- un travail à objectif fonctionnel de la mastication, de la succion, de la déglutition de différents aliments ;
- des activités ludiques comme jouer à la dînette ou des comptines autour de la bouche, dans l'objectif d'associer alimentation et plaisir.

Il est effectivement primordial de favoriser ou restaurer le plaisir de s'alimenter dans la situation où l'on se trouve habituellement pour manger : avec

d'autres personnes. L'orthophoniste peut donc organiser des temps collectifs, en partenariat avec l'équipe.

1.3.2.2. En situation de groupe

Ces temps de regroupement peuvent prendre différentes formes, par exemple :

- des ateliers « patouille » qui ont pour but le plaisir de découvrir, tous sens confondus, différentes textures, matières, odeurs, bruits ou couleurs. En appréhendant au niveau corporel certaines expériences sensorielles, il devient plus facile de désensibiliser la sphère oro-faciale ;
- des ateliers cuisine pendant lesquels on peut décider collectivement d'une recette, choisir les aliments, aller au supermarché, organiser les étapes de la recette et goûter la réalisation ;
- des temps de collation qui sont l'occasion de penser autrement l'alimentation, de favoriser la gourmandise, le plaisir alimentaire et d'éventuellement faire participer les parents.

Ces ateliers sont donc animés en collaboration avec l'équipe paramédicale et éducative. Ce partenariat est également de mise au moment des repas.

1.3.2.3. En situation de repas

En tant que rééducateur, l'orthophoniste, avec l'aide du kinésithérapeute et/ou de l'ergothérapeute, met en place des stratégies de compensation. Il s'agit par exemple :

- de modifier des textures alimentaires si besoin (par exemple, épaissement des liquides) ainsi que leur température ;
- d'aider au contrôle du bol alimentaire pour favoriser l'acte de déglutition ou réduire les risques de fausses routes (par exemple, réduction de la taille des bouchées) ;
- de préconiser du matériel pour adapter la préhension, la manipulation et le contrôle des ustensiles, verres ou assiettes ;
- de travailler sur l'installation de l'enfant afin d'optimiser son confort mais aussi la réalisation de son repas (par exemple, adaptation de la hauteur de table ou de la chaise) ;

- de montrer des postures adaptées, c'est-à-dire des positions spécifiques de la tête pendant la déglutition pour protéger le larynx et ainsi prévenir les fausses routes primaires ou secondaires (par exemple, flexion antérieure ou rotation) ;
- de montrer des manœuvres (façons particulières d'avaler rendant possible une déglutition dans des conditions de sécurité) ;
- d'optimiser l'environnement (le plus propice à un repas dans le calme).

L'équipe met donc en place un protocole individualisé afin que le patient puisse, en premier lieu, s'alimenter en toute sécurité. Ce sont en effet les membres de l'équipe éducative, les aide-soignants, les auxiliaires de puériculture ou encore les aides médico-psychologiques qui, quotidiennement, sont au plus près des patients pour leur alimentation. L'orthophoniste va donc profiter des temps de repas pour partager avec eux les points de vue et compétences, échanger à propos de nouvelles informations ou d'une évolution qui a été observée. Plus qu'une occasion, cela apparaît nécessaire et obligatoire pour une prise en charge efficace de l'enfant.

2. L'échange d'informations dans les équipes de travail du milieu de la santé

Une équipe de travail se compose de plusieurs professionnels qui peuvent exercer le même métier ou des métiers différents. Dans le cadre de notre étude, chaque professionnel que nous avons rencontré dans les structures de santé a été engagé après une formation initiale qui lui permet d'exercer un métier aux missions précises. Ces missions, que l'on peut consulter sur les fiches de poste par exemple, requièrent des compétences particulières. Ce concept de compétence est un concept à plusieurs facettes.

2.1. Des compétences professionnelles

La compétence professionnelle se définit, selon le Trésor de La Langue Française (TLF), comme «une capacité que possède une personne (...) dans un domaine dont elle a une connaissance approfondie ». Cette connaissance est composée de divers savoirs qu'il est possible d'appréhender individuellement et collectivement.

2.1.1. De l'individuel...

Classiquement, la compétence regroupe les caractéristiques suivantes :

- l'ensemble des savoirs qui sont un « ensemble des connaissances d'une personne ou d'une collectivité acquises par l'étude, par l'observation, par l'apprentissage et/ou par l'expérience » (TLF) ;
- les savoir-faire qui sont une « pratique aisée (...) d'une profession, d'une activité suivie, habileté manuelle et/ou intellectuelle acquise par l'expérience, par l'apprentissage, dans un domaine déterminé » (TLF) ;
- les savoir-être qui sont une façon de savoir comment se comporter, avoir la conduite appropriée dans un emploi particulier, c'est-à-dire adapter les attitudes attendues dans une situation donnée.

Guy Le Boterf, expert en management et développement (2002), précise que ce concept de compétences a évolué et qu'il n'est plus la simple somme de ces notions qui seraient indépendantes les unes des autres ; celles-ci entrent dans un concept global où elles sont interdépendantes et dans une dynamique interactionnelle. Il vient alors ajouter à cette définition originelle deux notions supplémentaires :

- le savoir-agir consiste à exécuter des tâches dans des situations de travail complexes qui feront appel à des prises d'initiatives pertinentes, à des prises de risque et d'anticipation, dans des situations où le professionnel ne dispose pas de toutes les informations nécessaires, en particulier lorsqu'il est amené à devoir dépasser la spécificité de son activité. Le Boterf parle de « savoir-faire en situation », en précisant qu'il « ne suffit plus seulement d'être capable d'exécuter le prescrit mais d'aller au-delà du prescrit » (2002) ;
- le savoir-combiner : il s'agit d'organiser et non pas d'additionner les savoirs, savoir-faire et savoir-être. Le sujet doit être « capable de les sélectionner, de les combiner et de les mobiliser de façon pertinente dans une situation de travail particulière » (Le Boterf, 2002).

Mais si la compétence se réfère nécessairement à l'individu exerçant sa profession, elle ne peut se limiter à cette facette restrictive. Elle est aussi indissociable de la dimension collective.

2.1.2. ... au collectif

Dans ces situations de travail particulières, le professionnel ne travaille pas seul : il est entouré de ses collègues qui eux-mêmes ont leur référentiel de compétences. Le professionnel utilisera alors ses propres ressources mais également celles de son environnement qui renvoient à celles de ses collègues. Il s'agit d'un travail de réseau, en coopération. Nombre de formations sont proposées aux professionnels dans leur champ d'activité propre. Il paraît intéressant que celui qui se forme personnellement dans un souci de compétence professionnelle puisse ensuite transmettre les informations qu'il a reçues et ainsi développer une compétence collective. La compétence « peut donc être définie comme un savoir agir et interagir » en situation professionnelle (Le Boterf, 2002), ce qui nous amène à aborder plus précisément la notion de travail en équipe.

2.2. Le travail en équipe

Les personnels des établissements qui ont participé à ce travail sont unanimes quant à l'impossibilité – au danger – de travailler seul avec les patients accueillis, notamment dans le domaine de l'alimentation.

L'intervention de l'orthophoniste ne peut se concevoir qu'au sein d'une équipe, via des échanges avec ses collègues. Il semble donc important de se poser la question de savoir ce qu'est une équipe, comment elle fonctionne et comment les informations y circulent.

2.2.1. Etymologie et définition du concept général d'équipe

En 1962, le linguiste Lafon (cité par le psychosociologue Mucchielli, 2009) rappelle l'étymologie du mot. Il « viendrait du vieux français esquif, qui désignait à l'origine une suite de chalands attachés les uns aux autres et tirés par des hommes [...] Est-ce l'image des bateliers tirant sur la même corde ou celle des bateaux attachés ensemble ... toujours est-il qu'on a un jour parlé d'équipe de travailleurs pour réaliser une œuvre commune [...] ». Une équipe ne doit donc pas se concevoir comme un certain nombre de personnes travaillant côte à côte sans se soucier les unes des autres. Elle doit être envisagée comme un groupe de personnes réunies pour accomplir une « œuvre commune », ce qui entraîne un certain nombre de considérations concernant son fonctionnement.

2.2.2. Les caractéristiques d'une équipe

Pour répondre à la définition d'équipe en tant que telle, une équipe doit recouvrir un certain nombre de qualités.

2.2.2.1. L'engagement personnel

Lafon (cité par Mucchielli, 2009) utilise le terme d'interdépendance consentie. Selon lui, l'équipe n'est pas une addition d'êtres, mais une totalité. Chacun apporte sa compétence, sa technique professionnelle mais aussi sa personne. C'est un engagement de chacun qui amène à une complémentarité d'action. Chaque membre de l'équipe y participe donc à part entière, « ce qui implique qu'aucun membre de l'équipe ne doit être considéré comme de seconde zone ».

Selon Larivière (2002), expert en administration sociale, l'interdépendance envers la tâche se mesure par l'importance accordée, pour les équipiers qui cherchent à accomplir efficacement leur travail, à coordonner leurs efforts, à utiliser leurs expertises respectives, à échanger des informations et à partager des ressources.

2.2.2.2. La qualité du lien interpersonnel

Le sociologue Chombard de Lauwe (cité par Mucchielli, 2009) parle d'une conscience d'appartenance à une certaine forme de culture commune : il n'y a pas seulement une adhésion factuelle de la part des membres, mais une adhésion volontaire. Les professionnels désirent travailler ensemble.

2.2.2.3. Une intentionnalité commune vers un but collectif accepté et voulu

C'est l'identité des objectifs et l'intention de mener à bien les projets qui engendrent la concertation d'action et l'unité d'esprit. Les objectifs doivent être formulés de manière claire et précise (Mucchielli, 2009), par exemple dans les projets d'établissement. Selon une étude du médecin Scholtes en 2001, la qualité des objectifs, évaluée par les équipiers, est fortement liée à la qualité des résultats. Ainsi, la formulation des objectifs est une des variables prévisionnelles de la performance. L'équipe est donc un système de coopération entre un nombre défini et limité de professionnels qui se considèrent comme collectivement responsables

d'une réalisation. Pour mener à bien cette réalisation, ils ont des missions différentes mais complémentaires.

2.2.2.4. Rôles et responsabilités clairement définis

Mucchielli (2009) ajoute qu'une répartition claire de ces missions et responsabilités permet de prévenir les malentendus, les attentes non remplies du type « je pensais que c'était l'autre qui devait le faire », « ce n'est pas mon travail » ou encore « on ne m'avait rien dit ». Ces missions spécifiques attribuées au professionnel peuvent se retrouver dans les fiches de poste ou être rappelées lors de réunions d'équipe. Avoir des rôles clairs, connaître son champ de responsabilité et de compétence, connaître celui des autres sont essentiels pour un bon travail d'équipe, et indispensables pour se positionner en complémentarité avec les autres. Par exemple, au moment des repas en structure, les aidants donnent à manger, les infirmiers délivrent le traitement. Chacun apparaît responsable de sa mission. Cette pratique permet aux membres de l'équipe d'avoir une vision claire, globale et cohérente des activités à réaliser.

2.2.2.5. La communication entre les équipiers

Selon Lafon (cité par Mucchielli, 2009), un véritable travail d'équipe ne peut se concevoir sans une communication standardisée, c'est-à-dire sans un véritable langage commun, compris par tous. Il est possible de voir des professionnels de même spécialité instituer un mode relationnel spécifique dont le vocabulaire peut être étanche aux autres acteurs de spécialité différente. Ainsi chaque groupe, s'il veut affirmer son identité professionnelle et veut la faire reconnaître par les autres, risque de développer un mode de communication basé sur « sa » conception de la maladie, en développant « son » jargon spécifique pour en parler et en donnant du patient « sa » vision. Un langage simplifié et accessible à tous apparaît plus intéressant pour répondre aux objectifs communs mais également pour faire des retours à l'entourage du patient.

2.2.2.6. Besoin de feed-back

La communication passe aussi par les retours faits dans les équipes. Pour motiver et enrichir la pratique professionnelle, il apparaît nécessaire de donner un

feed-back sur le travail accompli en s'appuyant sur les résultats obtenus. Que les critiques soient positives ou négatives, elles doivent être vues comme source d'enrichissement des pratiques et non pas un jugement de valeur. Plusieurs chefs de service interrogés ont insisté sur ce point et plus généralement sur l'importance d'échange d'idées et de débat.

Si les membres de l'équipe n'adhèrent pas à toutes ces caractéristiques, s'ils ne renoncent pas à un certain degré de leur liberté individuelle, il y a un risque de développer de fausses équipes. Lafon (cité par Mucchielli, 2009) estime que dans ces fausses équipes, « chacun aspire au travail en équipe et le proclame tout haut sans se rendre compte, bien souvent, qu'il se laisse leurrer par cette expression [...] équipe qui est seulement un prolongement de lui-même, une extension et un accroissement de ses moyens d'action... C'est une fausse équipe, c'est un homme qui a mis des échasses... il a grandi son corps, il n'a pas changé son esprit ». Travailler en groupe ne signifie donc pas nécessairement s'inscrire dans un travail d'équipe : il ne suffit pas d'être ensemble, de se retrouver dans un même lieu pour mener à bien un projet commun. Cela nous a amenés à établir une distinction entre deux termes qui sont souvent associés au mot «équipe», à savoir « multidisciplinaire » ou « interdisciplinaire ».

2.3. Distinction entre les notions de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité

Ces deux termes correspondent à des conceptions du travail en équipe bien différentes où les professionnels n'entretiennent pas les mêmes rapports.

2.3.1. La multidisciplinarité

Historiquement, la première conception à avoir vu le jour est la notion de multidisciplinarité. Le professeur Boulanger, exerçant en institut de réadaptation (2010), écrit qu' « une équipe multidisciplinaire est formée de professionnels se spécialisant dans deux ou plusieurs disciplines, apportant des activités spécifiques, prioritairement reliées au superviseur ». Chaque professionnel a pour référence un supérieur hiérarchique à qui il doit rendre compte. Il n'est pas dans cette définition

question d'une communication entre les professionnels eux-mêmes. L'information est transmise de manière verticale.

Chaque professionnel pratique ses propres évaluations, décide d'un programme qu'il juge adéquat pour son patient et reste seul acteur dans son domaine. En rester à cette conception de l'équipe fait bien sûr courir le risque d'un morcellement du patient. Cette vision fractionnée, entraînée par la spécialisation, empêche les professionnels d'établir une prise en charge où le patient serait perçu dans sa globalité.

2.3.2. L'interdisciplinarité

En complément à cette notion de multidisciplinarité qui apparaît insuffisante, le concept d'interdisciplinarité vient insister sur la coordination des actions en vue d'un objectif commun. Boulanger et al. (2010) définissent l'interdisciplinarité comme une conception du travail où des personnes de différentes disciplines seraient en interaction. C'est une façon de « faire travailler ensemble les membres de l'équipe à partir de compétences différentes [...] mais autour de problèmes et d'enjeux communs », dans l'objectif d'obtenir une complémentarité suffisante pour la prise en charge de patients aux problèmes multiples. Elle atteint ce but par la confrontation des visions différentes d'un même problème, grâce au dialogue et à l'échange des connaissances qui vont permettre de tenir compte de ce qu'apporte l'autre en l'intégrant dans sa propre pratique de soins. On peut donc considérer l'interdisciplinarité comme une éthique du soin vers laquelle les équipes pourraient tendre (Joly et al., 2011).

Cette considération générale s'applique également au cas plus particulier qui nous concerne : l'équipe de travail en milieu de santé.

2.4. L'équipe de travail en milieu de santé

Dans les établissements de santé, certains objectifs de la prise en charge des patients nécessitent la mise en œuvre de ces notions d'échange et de travail coordonné. C'est notamment le cas du repas pour les enfants avec des troubles de l'alimentation, qui doit remplir à la fois des conditions de sécurité, d'apports nutritionnels suffisants et aussi de plaisir.

Ce temps du repas apparaît alors comme un moment où différents professionnels ont un rôle à jouer, comme l'ont analysé précisément Crunelle & Crunelle (2006). Or, il est important que les actions de ces différents professionnels ne soient pas simplement juxtaposées mais bien coordonnées (figure 2).

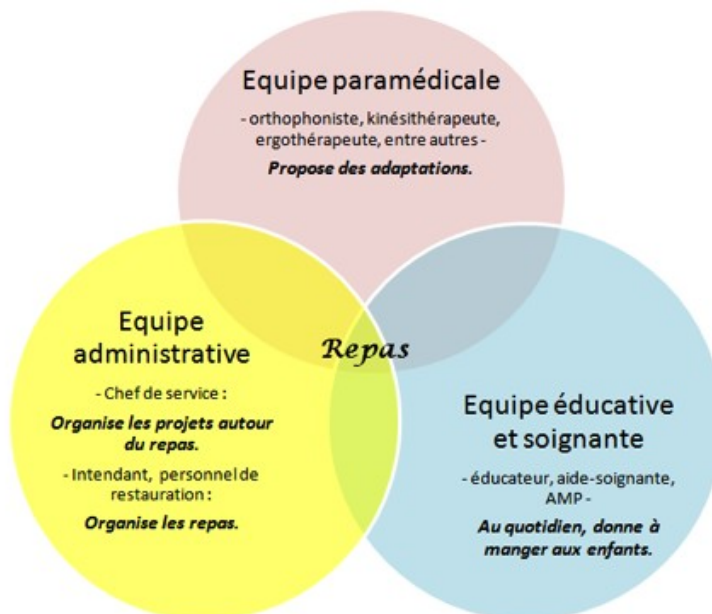


Figure 2 : L'équipe autour du moment du repas.

Dans le cadre de notre travail, nous avons cherché à comprendre comment les informations circulaient entre ces 3 pôles, dans l'intérêt du patient. Pour cela, nous avons rencontré, chaque fois que cela était possible :

- un membre de l'équipe paramédicale, l'orthophoniste,
- un membre de l'équipe administrative, le chef de service,
- un membre de l'équipe éducative et/ou soignante.

Nous leur avons demandé comment ils concevaient leur rôle au sein de l'équipe, quel était leur avis sur le fonctionnement autour du repas et sur la qualité de la circulation des informations.

Dans les échanges d'informations en équipe, chacun s'approprie des éléments de connaissance, tant au niveau des expériences qui sont rapportées que des projets qui vont en découler. Toute information, quelle qu'elle soit, est communicable ou transmissible. Cela nous amène à établir la distinction entre ces deux termes souvent confondus : communication et transmission sont deux versants complémentaires de l'information à faire passer aux autres membres de l'équipe.

2.5. Communiquer et transmettre en équipe

2.5.1. Qu'est-ce que communiquer ?

Selon son étymologie, le verbe communiquer, du latin « cum » et « munus », signifie « charge partagée avec » autrui. Dans le domaine de la santé, cela ramène à la prise en charge collective, au partage des informations entre les soignants et auprès de la famille et du patient. L'intérêt de communiquer c'est mettre en commun une information qui permet de former des actions et les accorder. Dans le cadre d'un travail en équipe en structure, cela peut se manifester par des échanges de type informels ou de réunions de synthèse, adaptés à une situation singulière. Ce partage vécu dans le présent est donc éphémère et révoquant. La communication apparaît nécessaire mais peut être estimée insuffisante selon les cas de figure. On peut alors la compléter par la transmission.

2.5.2. Qu'est-ce que transmettre ?

« Si nous pouvons communiquer à tout venant, nous ne pouvons transmettre qu'à celui qui a [...] la qualité de recevoir. Transmettre n'est donc pas seulement communiquer mais initier ». Selon le chirurgien Chancholle (2006) en effet, la transmission « s'adresse à ceux capables de la faire survivre, partage dans lequel l'enseignant et l'enseigné se conduisent mutuellement ». Cette définition de la transmission suppose donc une relation pédagogique entre deux professionnels. L'élève reçoit en héritage des informations qu'un professeur a lui même héritées mais aussi idéalement critiquées. « Ce que nous voudrions transmettre doit être l'objet d'une préalable et rigoureuse révision critique, sans faiblesse » car il faut être certain que l'objet transmis soit vrai et de qualité. Ce concept s'inscrit alors dans le temps, il a une utilité durable ; on transmet pour la pérennité d'un savoir, d'un savoir-faire ou d'un savoir-être qui seront utiles. Dans le cadre du travail en établissement de santé, la transmission peut se retrouver matérialisée par exemple sous l'aspect de formations ou de livrets d'informations.

Si celui qui transmet ou communique est l'évident acteur de l'opération, le récepteur des informations n'est pas pour autant un simple sujet passif. L'infirmière et sociologue Micheline Wenner (2006), écrit que « s'informer est une activité mentale qui consiste à recueillir des objets de connaissance dans le but de saisir des

faits, de les lier, de les clarifier, de leur donner du sens ». Le récepteur a donc un rôle actif : une « information comprise » va inciter « à l'approfondissement, à la mémorisation et à la réactualisation des connaissances. En se ressourçant intellectuellement et en échangeant des informations, le professionnel tient compte de l'information reçue et tente de l'agréger dans ses pratiques de soin. Il entretient et enrichit son niveau de compétence ». Le professionnel acquiert d'autres visions sur ses pratiques et fait évoluer ses expériences avec plus de pertinence, notamment lorsqu'il parvient à les faire valider en plus de ses compétences. Si on prend l'exemple d'un enfant qui a des troubles de la sensibilité, un éducateur aura plus tendance, pour la sociabilisation, à lui apprendre à manger avec des couverts, ne comprenant pas pourquoi l'orthophoniste laisse l'enfant manger avec ses mains. L'orthophoniste, expliquant sa démarche thérapeutique, sera peut-être entendu par l'éducateur qui prendra compte de l'information et laissera l'enfant patouiller, dans l'objectif commun qu'est l'acceptation sensitive d'un aliment.

Pour le sujet qui est le nôtre, la question est celle de la communication et de la transmission des informations concernant la prise en charge des enfants avec des troubles de l'alimentation. Comment les professionnels parviennent-ils à échanger des informations pertinentes pour assurer un accompagnement optimal de leur patient au moment du repas ?

Cette interrogation dépendait bien sûr d'abord du fonctionnement général des établissements participant à ce projet. Tous avaient comme point commun d'accueillir des enfants susceptibles de souffrir de difficultés pour s'alimenter, mais leurs missions et leur organisation pouvaient être différentes.

2.6. Différentes structures accueillant des enfants entre 0 et 20 ans susceptibles d'avoir des troubles de l'alimentation

Différents établissements peuvent accueillir ces enfants en fonction de leur étiologie, de leur âge et du choix de leur orientation. Nous avons établi une liste non exhaustive de ces lieux qui correspond aux différentes structures dans lesquelles nous avons choisi de mener nos enquêtes. Ces établissements sont classés en 2 secteurs selon que les enfants sont orientés :

- par un avis médical : établissement du secteur sanitaire ;

- par une notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapée (MDPH) : établissement du secteur médico-social.

2.6.1. Les établissements appartenant au secteur sanitaire

2.6.1.1. Le service hospitalier de néonatalogie

Ce service accueille des nourrissons nés avant la 37^{ème} semaine d'aménorrhée. Il se compose d'un service de réanimation néonatale, d'un service de soins intensifs et d'un service de pré-sortie. Le nouveau-né peut présenter une immaturité au niveau des organes et certaines carences nutritives qui vont nécessiter une prise en charge intensive par une équipe pluridisciplinaire. Celle-ci se compose de professions médicales, paramédicales et soignantes. Du fait de l'immaturité de leur tube digestif ou du schéma succion-déglutition par exemple, ces bébés peuvent être nourris à l'aide de sondes ou de perfusion. Les orthophonistes, les infirmières puéricultrices, les auxiliaires puéricultrices et les aide-soignants vont aider le bébé à prendre le biberon ou le sein mais également stimuler la sphère orale et prévenir les troubles d'oralité.

2.6.1.2. Le service hospitalier de gastro-pédiatrie

Ce service accueille en hospitalisation des enfants de 0 à 18 ans ayant des pathologies digestives qui vont nécessiter une alimentation entérale et peuvent provoquer des troubles d'oralité. Les repas sont alors dispensés par l'équipe soignante, l'équipe infirmière puéricultrice et l'orthophoniste.

2.6.1.3. Le service hospitalier de réanimation pédiatrique

On y accueille des enfants qui nécessitent une surveillance accrue à cause de maladies chroniques, d'un accident ou d'une pathologie respiratoire qui vont exiger une assistance ventilatoire qui entraîne des troubles alimentaires et d'oralité. Pour manger, ces enfants bénéficient de l'aide des mêmes personnels qu'en gastro-pédiatrie.

2.6.1.4. Le service hospitalier des fentes labio-palatines

Ce service accueille des enfants qui présentent une malformation liée à une fente de la lèvre supérieure et/ou de la mâchoire supérieure et/ou de la voûte palatine. Ces malformations peuvent avoir des conséquences importantes sur l'alimentation, l'articulation et la phonation. Ainsi une équipe pluridisciplinaire, qui assure un suivi en consultation, est mise en place autour de cet enfant avant et après chirurgie. Elle est composée de médecin ORL/esthétique, de médecin stomatologue, de médecin en génétique, de médecin en néonatalogie, d'infirmiers, de psychologues et d'orthophonistes. Ces derniers dispensent surtout, du fait des visites en consultation, des conseils aux proches de l'enfant en ce qui concerne l'alimentation.

2.6.1.5. Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)

Le CAMSP est une structure qui accueille des enfants âgés de 0 à 6 ans. Il a pour mission de dépister et de proposer une cure ambulatoire ainsi qu'une rééducation pour ces enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux. Il existe différents types de CAMSP : les polyvalents et les spécialisés. Suivant le type de population accueillie, l'équipe pluridisciplinaire qui y travaille sera différente mais on y retrouve principalement : pédiatre, pédopsychiatre, psychologue, infirmier, médecin rééducateur, psychomotricien, kinésithérapeute, ostéopathe, orthophoniste, éducateur jeunes enfants, éducateur spécialisé et assistant social. La prise en charge en ambulatoire ne permet pas toujours de proposer des temps de repas mais des moments de collation et des ateliers « patouille » autour du thème de l'alimentation sont parfois organisés en équipe. Une prise en charge peut aussi être proposée au domicile de l'enfant : c'est donc l'occasion pour l'orthophoniste d'accompagner les parents pour les moments de repas.

2.6.1.6. Les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) pédiatriques

Ces établissements accueillent en hospitalisation à temps plein ou en hôpital de jour des enfants de 0 à 18 ans atteints de pathologies sévères. Ils peuvent y être admis directement ou suite à un séjour à l'hôpital. Les SSR ont trois missions : la rééducation (retour optimal de la fonction atteinte), la réadaptation (adaptation optimale aux limitations qui sont parfois irréversibles) et la réinsertion (autonomie

familiale et professionnelle). Pour atteindre ces objectifs, une équipe pluridisciplinaire est mise en place, dans laquelle les professionnels du soin ont une place importante ainsi que l'équipe qui assure un suivi éducatif, scolaire et psychologique. Les repas sont pris sur place et sont dispensés par les aides-soignants, les aides-médico-psychologiques, les éducateurs voire l'équipe rééducative.

Ces enfants nécessitant des soins au début de leur vie peuvent donc être accompagnés à l'hôpital dans les services présentés ci-dessus mais également dans des établissements qui assurent une prise en charge médicale et/ou un projet éducatif.

2.6.2. Les établissements appartenant au secteur médico-social

2.6.2.1. Le Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)

Le SESSAD est un service médico-social dédié à la prise en charge des enfants et des jeunes personnes handicapées. Il existe différents types de SESSAD en fonction du handicap et du besoin de prise en charge, selon qu'il s'agisse d'un handicap moteur, sensoriel, mental ou encore d'un polyhandicap. Il dispense une prise en charge globale en matière de soins, de rééducation et d'enseignement, sur tous les lieux de vie de l'enfant : au domicile de celui-ci, en halte-garderie, chez la nourrice, dans son établissement scolaire ou dans les locaux de la structure. Cette prise en charge par une équipe pluridisciplinaire peut faire l'objet d'un travail autour de l'alimentation, au moment des temps de repas à domicile ou lors de repas organisés dans la structure. Ceux-ci sont organisés quand un membre de l'équipe estime nécessaire un accompagnement éducatif ou rééducatif en groupe.

2.6.2.2. L'Institut Médico-Educatif (IME)

Les Instituts Médico-Educatifs (IME) ont pour mission d'accueillir des enfants et adolescents handicapés atteints de déficience intellectuelle quel que soit le degré de cette déficience. L'IME accueille des enfants, adolescents et jeunes adultes de 3 à 20 ans. Les IME regroupent les I.M.P. (Institut Médico-Pédagogique) qui accueillent des enfants d'âge pré-scolaire et scolaire (3 à 14 ans) et les I.M.Pro (Institut Médico-Professionnel) qui dispensent, au-delà de 14 ans, une formation professionnelle

adaptée au handicap. L'objectif est de dispenser à ces enfants une éducation et un enseignement spécialisés prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques ainsi que le recours à des techniques de rééducation. Pour atteindre ces objectifs, une équipe pluridisciplinaire est mise en place : elle est généralement composée d'éducateurs spécialisés, d'instituteurs spécialisés, de techniciens paramédicaux (psychomotriciens, orthophonistes) avec le concours de psychologues et médecins spécialisés. Les repas sont donnés sur place par l'orthophoniste et surtout par l'équipe éducative : les aides médico-psychologiques, les éducateurs spécialisés, les éducateurs de jeunes enfants, les moniteurs éducateurs.

2.6.2.3. Les Instituts d'Éducation Motrice (IEM)

Ces structures accueillent des enfants et adolescents de 0 à 20 ans présentant une déficience motrice. L'accueil se fait en externat, semi-internat ou en internat. Des classes spécialisées existent au sein de ces établissements et des intégrations partielles sont réalisées dans des établissements scolaires ordinaires. De ce fait on y trouve une équipe éducative mais également médicale, rééducative et soignante pour prendre soin de l'enfant handicapé moteur. La plupart du temps, les enfants prennent donc leur repas au sein de l'établissement et sont aidés par l'orthophoniste, l'équipe éducative et soignante.

C'est donc au sein de toutes ces structures que les équipes de professionnels accueillent les enfants de 0 à 20 ans ayant des troubles alimentaires. Les temps de repas s'en trouvent naturellement parfois compliqués et une réflexion des membres de l'équipe semble alors s'imposer.

Toutes ces considérations théoriques nous ont permis d'apporter partiellement des réponses aux questions soulevées au début de notre travail de recherche. Mais nos enquêtes sur terrain surtout sont susceptibles de compléter cet apport et d'approfondir notre réflexion.

3. Buts et hypothèses

Dans un projet d'établissement que nous avons consulté, il est écrit que « le temps du repas est l'un des moments les plus importants de la journée ». Nous

avons en effet découvert sur nos lieux de stages l'intérêt porté à ce moment et nous souhaitons approfondir nos connaissances pour notre pratique future. Nos maîtres de mémoire nous ont également fait part de leur vif intérêt pour le sujet et nous ont expliqué leur vision du travail en équipe. Il s'agit là d'un thème peu abordé dans notre cursus mais dont nous avons pu appréhender certains aspects lors de nos précédents stages. Nous nous sommes alors interrogés sur le rapport qu'entretiennent ces deux thèmes pour finalement aboutir à la question suivante : comment les équipes dans les structures travaillent-elles pour que le moment du repas se déroule au mieux ? La diversité des établissements, de leurs projets et de leur organisation ainsi que des professionnels et de leurs personnalités nous ont amenés à penser que plusieurs manières de travailler sur le thème du repas existent. Nous avons alors décidé d'aller enquêter dans les structures et nous avons formulé les hypothèses suivantes :

HYPOTHESE 1 : Dans les établissements, un travail en interdisciplinarité est nécessaire au bon fonctionnement des repas.

HYPOTHESE 2 : Les équipes échangent par différents moyens afin d'assurer le bon déroulement des temps de repas.

De fait, les objectifs de notre travail sont donc de nous rendre sur place et :

- d'observer l'importance accordée au moment particulier qu'est le repas dans une structure.
- d'obtenir l'avis de différents professionnels sur l'organisation des échanges d'informations dans l'équipe.

Sujets, matériel et méthode

Dans cette deuxième partie, nous nous attacherons à décrire la méthodologie employée pour mener à bien cette recherche.

Afin d'essayer d'apporter des réponses à nos questions et de chercher à vérifier nos hypothèses, il nous a d'abord fallu choisir notre terrain de recherche. Pour cela, nous avons établi des critères d'inclusion.

1. Le choix des structures

Nous avons décidé de retenir des structures qui correspondent aux critères suivants :

- établissements situés dans la région Nord - Pas de Calais.
- accueil d'enfants entre 0 et 20 ans susceptibles d'avoir des difficultés alimentaires quelle qu'en soit l'origine ;
- présence d'au moins un des trois professionnels suivants : un orthophoniste, un chef de service et un membre de l'équipe soignante ou éducative qui aide au repas (que nous avons choisis d'interroger parmi tous les autres professionnels).

Après recherches, nous avons alors sélectionné les établissements de santé ci-dessous :

- Des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ;
- Des Instituts d'Éducation Motrice (IEM) ;
- Des Instituts Médico-Educatifs (IME) ;
- Des Services de Soins et Réadaptation (SSR) ;
- Des Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) ;
- Certains services des centres hospitaliers : gastro-pédiatrie, réanimation pédiatrique, néonatalogie et service des fentes labio-vélo-palatines.

2. L'élaboration des questionnaires

Une fois ces structures sélectionnées, nous avons choisi de mener notre projet en procédant à des enquêtes sous forme d'entretiens semi-directifs. Cette démarche qualitative répondait en effet à une volonté d'obtenir des retours d'expérience professionnelle, sachant que ceux-ci seraient teintés d'une subjectivité toute naturelle. Nous avons alors élaboré un questionnaire destiné à être rempli

manuellement par nos soins au fur et à mesure de l'entretien. Il se devait d'exister pour, non seulement nous servir de trame de discussion et d'échange, mais également pour recueillir des données précises.

Nous avons alors établi la trame de trois questionnaires (cf. annexes n°1, n°2 et n°3) adressés à l'orthophoniste, au chef de service et à l'aidant au repas. Nous avons organisé chacun de ces questionnaires en plusieurs parties. Certaines de ces questions sont communes aux trois corps de métier, d'autres sont plus spécifiques.

2.1. Questions communes posées aux trois professionnels

2.1.1. Présentation - Présence et rôle dans la structure

2.1.1.1. L'orthophoniste

Ces premières questions visent à faire connaissance avec l'orthophoniste, à renseigner sur son temps de présence dans la structure et celui d'un éventuel confrère. La demande porte également sur les troubles d'oralité et/ou d'alimentation observés dans l'établissement, pour connaître leur avis sur leur prévalence. Il s'agit ensuite de chercher à savoir si le rééducateur assiste ou non aux temps de repas et qui d'autre est également présent pour aider les enfants à manger.

2.1.1.2. Le chef de service

Nous souhaitons nous renseigner sur la formation initiale du chef de service et de son lien éventuel avec l'alimentation. De manière plus générale, il s'agit aussi de chercher à connaître son rôle et ses missions dans la structure.

2.1.1.3. L'aidant au repas

Ces questions nous permettent de prendre connaissance du temps de présence de ce professionnel dans la structure. Elles visent aussi à renseigner sur les éventuelles sensibilisations à l'alimentation pendant la formation initiale et sur les formations ultérieures effectuées sur le thème.

2.1.2. Dynamique des échanges

2.1.2.1. L'orthophoniste

Le but est de savoir si l'orthophoniste reçoit des demandes des autres professionnels aidants et/ou de chercher à connaître comment les réponses sont apportées. Il s'agit également de savoir comment les informations circulent entre professionnels au moment du repas.

2.1.2.2. Le chef de service

Nous abordons le point de vue du chef de service sur la circulation des informations entre les professionnels impliqués dans le repas : qui sont les intervenants ? Comment appréhende-t-il les échanges entre ces mêmes professionnels ?

2.1.2.3. L'aidant au repas

Notre intérêt se porte sur les relations entretenues avec l'orthophoniste ou autres professionnels quant au thème de l'alimentation ainsi que sur les temps d'échanges et leur dynamique. Les questions portent aussi sur les demandes de formation externe ou de sensibilisation par l'orthophoniste ou par le médecin.

2.1.3. Les outils de transmission des informations

2.1.3.1. L'orthophoniste et le chef de service

Dans cette partie, il s'agit de recueillir des données sur d'éventuels outils existants, à savoir leur forme, leur origine, leur contenu, leur disposition sur place, leur accessibilité ou encore leur possibilité d'évolution. La validation par le médecin, le degré de satisfaction et les éventuels projets et améliorations envisagés sont aussi des questions abordées à propos de ces outils.

2.1.3.2. L'aidant au repas

Nous cherchons ici à connaître l'intérêt que l'aidant porte à ces outils, son implication dans leur élaboration et ses propositions d'amélioration.

2.2. Questions spécifiques posées aux trois professionnels

Les professionnels ont des missions différentes selon leur poste. Nous adaptons donc les questions en fonction de leur métier.

- L'orthophoniste : il s'agit de se renseigner sur ses formations personnelles antérieures en lien avec l'alimentation ainsi que sur les formations qu'il a pu dispenser aux membres de l'équipe.
- Le chef de service : les questions visent à obtenir des informations sur la structure et les enfants qui y sont accueillis, notamment concernant leurs troubles alimentaires en lien avec les pathologies. Nous souhaitons également nous informer sur l'existence et les apports d'une commission-repas ainsi que sur l'importance accordée au thème de l'alimentation dans le projet de service.
- L'aidant au repas : nos questions se centrent plus particulièrement sur le nombre de repas auxquels il participe, sur le nombre d'enfants dont il s'occupe et sur le ressenti : quels sont le vécu de ce moment, les difficultés éventuelles rencontrées, les améliorations qu'il trouverait à apporter?

Ces trois questionnaires sont composés de questions attendant pour certaines une réponse précise et pour d'autres des réponses plus larges. Il était surtout important pour nous d'avoir des discussions et des échanges avec des professionnels intéressés par le thème et désireux de nous faire part de leur expérience. Pour cela il nous a fallu chercher à prendre contact avec eux. Nous avons alors choisi de procéder par téléphone pour expliquer de vive voix notre sujet aux professionnels des structures, pour pouvoir en discuter et éventuellement prendre rendez-vous avec eux. Les premiers contacts ont été établis à partir du mois de mai 2014.

3. Les rencontres des professionnels en structure

Nous nous sommes déplacés dans plusieurs services qui accueillent des enfants susceptibles d'avoir des troubles d'alimentation. Entre les mois de juin 2014 et mars 2015, nous y avons rencontré les professionnels visés par nos enquêtes mais aussi d'autres membres du personnel qui sont venus enrichir nos discussions. C'était également l'occasion de découvrir l'organisation des lieux et des réfectoires où mangent les enfants. Nous avons parfois pu assister à des réunions d'équipe ou à des moments de repas et séances de travail. Tous ces événements nous ont apporté

des regards et des perspectives différentes. Les rencontres avec les différents professionnels ont parfois été effectuées en une seule fois mais ont parfois également nécessité plusieurs déplacements.

Pour davantage de clarté, nous avons établi un tableau récapitulatif qui présente les services selon le secteur auquel ils appartiennent. Il mentionne les villes où ils se trouvent et les professionnels que nous y avons rencontrés (tableau I).

STRUCTURE / SERVICE	VILLE	PROFESSIONNELS RENCONTRES
SECTEUR SANITAIRE		
Service Néonatalogie – Jeanne de Flandre	Lille	1 orthophoniste
Service gastro-pédiatrie - Jeanne de Flandre	Lille	1 orthophoniste
Service réanimation pédiatrique - Jeanne de Flandre	Lille	1 orthophoniste
Service des fentes labio-palatines –Jeanne de Flandre	Lille	1 orthophoniste
SSR L'ADAPT	Cambrai	1 orthophoniste 1 chef de service 3 aides médico-psychologiques
SSR Sautelet – hospitalisation de jour	Villeneuve d'Ascq	2 orthophonistes 1 chef de service 1 aide-soignante
SSR Sautelet – hospitalisation complète	Villeneuve d'Ascq	1 orthophoniste
CAMSP 1,2,3 soleil	Hazebrouck	1 orthophoniste
CAMSP	Armentières	1 orthophoniste
CAMSP	Roubaix	3 orthophonistes
CAMSP	Hénin-Beaumont	2 orthophonistes
SECTEUR MEDICO-SOCIAL		
SESSAD Le Pourquoi pas	Lens	3 orthophonistes 1 chef de service
IEM La Marelle	Roubaix	1 orthophoniste 1 chef de service 1 auxiliaire puéricultrice
IEM La Source	Hem	1 orthophoniste 1 chef de service 2 éducateurs spécialisés
IEM Dabbadie	Villeneuve d'Ascq	2 orthophonistes 1 chef de service 1 éducatrice de jeunes enfants
IEM Plaine de Mons	Valenciennes	2 orthophonistes 1 chef de service

		2 aides médico-psychologiques
IEM Jules Ferry	Lille	3 orthophonistes
IEM Fougerousse	Douai	1 orthophoniste 1 chef de service 1 monitrice éducatrice
IME Malécot	Lens	1 orthophoniste 1 chef de service plusieurs éducateurs lors d'une réunion
IME La Pépinière	Loos	1 orthophoniste 1 chef de service 1 monitrice éducatrice 1 psychomotricienne
IME Lino Ventura	Lomme	2 orthophonistes 1 chef de service 2 auxiliaires puéricultrices 1 stagiaire éducatrice de jeunes enfants
Service d'accueil polyhandicap Handas	Villeneuve d'Ascq	1 orthophoniste 1 chef de service 1 éducatrice de jeunes enfants
Service d'accueil polyhandicap Polymomes	Villeneuve d'Ascq	1 orthophoniste 1 chef de service 1 aide médico-psychologique 1 éducatrice spécialisée 1 infirmier

Tableau I – Services visités et professionnels rencontrés

Jusqu'au mois de mars 2015, nous nous sommes donc rendus sur 23 lieux qui correspondent à 6 services (figure 3).

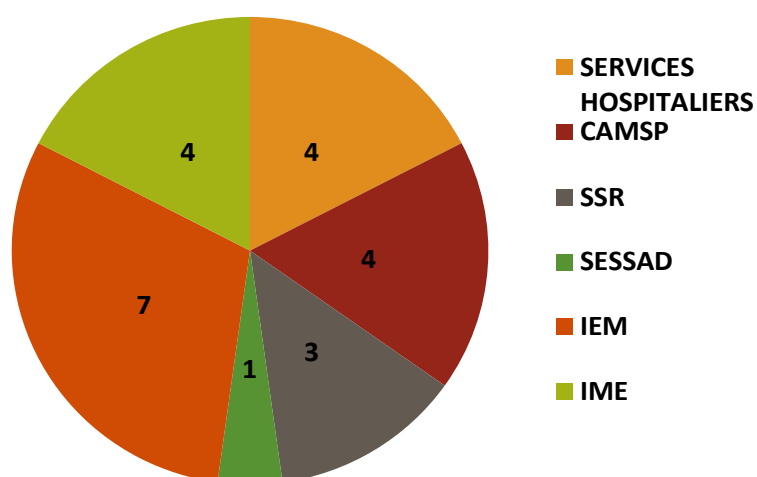


Figure 3 : Répartition des services visités

Lors de nos enquêtes dans ces différents services, nous avons pu nous adresser à 67 professionnels, répartis en 5 catégories (figure 4).

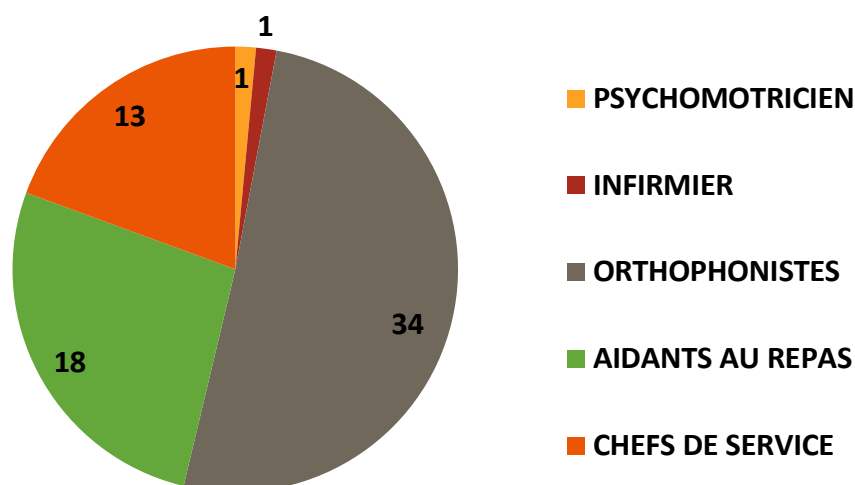


Figure 4 : Répartition des professionnels rencontrés

A l'issue des entretiens, et avec l'accord des intervenants, nous avons cherché à obtenir différents documents :

- tout document qui présente la structure et explique son fonctionnement (livret d'accueil, fiches de postes, projet de structure, organigramme),
- tout outil de sensibilisation / prévention des troubles d'oralité, de déglutition, d'alimentation,
- tout outil de transmission destiné aux aidants et autres professionnels pour le moment même du repas,
- tout autre document jugé utile au vu du sujet de mémoire.

4. Méthode d'analyse des résultats

Afin de compléter nos questionnaires, d'enrichir notre partie théorique et de chercher à vérifier nos hypothèses, nous avons procédé à la lecture et à l'analyse de ces différents documents. Leur diversité et leur richesse ont permis d'apporter beaucoup de réponses aux questions soulevées.

En ce qui concerne les entretiens, pour plus de facilité et de clarté, nous avons après chaque rendez-vous retranscrit les réponses manuellement. Nous avons ensuite intégré certaines données dans des tableaux récapitulatifs qui nous ont permis de nous rendre compte des réponses qui nous manquaient. Ils ont surtout été

utiles pour pouvoir comparer les réponses et procéder à l'analyse des résultats avant leur rédaction.

A partir de là, nous avons créé des graphiques qui mettent en évidence des données que nous avons pu quantifier et qui nous semblaient intéressantes à intégrer pour plus de clarté. Néanmoins, la démarche la plus pertinente au vu de notre problématique initiale nous a semblé être de dégager les propos recueillis selon leur récurrence. Nous avons alors classé leur contenu dans deux grandes parties qui correspondent aux deux hypothèses émises.

Résultats

Pour rappel, nos enquêtes se sont déroulées dans 23 services susceptibles d'accueillir des enfants qui ont des troubles d'alimentation. Au terme de nos entretiens, nous avons finalement pu recueillir 56 documents dans un certain nombre de ces services (tableau II).

STRUCTURE / SERVICE	MATERIEL RECUEILLI
SECTEUR SANITAIRE	
Service Néonatalogie – Jeanne de Flandre	
Service gastro-pédiatrie - Jeanne de Flandre	3 fiches repas
Service réanimation pédiatrique - Jeanne de Flandre	
Service des fentes labio-palatines –Jeanne de Flandre	
SSR L'ADAPT	2 fiches repas 1 organigramme 1 livret de sensibilisation 1 livret d'accueil
SSR Sautelet – hospitalisation de jour	1 fiche repas 1 organigramme 1 fiche alimentation dossier médical 1 livret d'accueil
SSR Sautelet – hospitalisation complète	5 fiches repas 3 protocoles oralité 1 enquête alimentation aidants
CAMSP 1,2,3 soleil	
CAMSP Armentières	
CAMSP Roubaix	
CAMSP Hénin-Beaumont	
SECTEUR MEDICO-SOCIAL	
SESSAD Le Pourquoi pas	1 livret d'accueil 1 organigramme
IEM La Marelle	2 fiches repas
IEM La Source	1 organigramme 1 projet d'établissement 2 fiches repas 1 enquête alimentation parents 1 fiche protocole oralité
IEM Dabbadie	2 fiches repas 1 organigramme
IEM Plaine de Mons	2 fiches prévention
IEM Jules Ferry	

IEM Fougerousse	2 fiches repas 1 livret d'accueil
IME Malécot	1 fiche alimentation dossier médical 1 projet établissement 1 organigramme
IME La Pépinière	3 fiches de poste 1 livret d'accueil 1 fiche « d'identité » de l'enfant 1 fiche prévention 1 fiche alimentation dossier médical 1 enquête alimentation parents
IME Lino Ventura	1 livret d'accueil 1 fiche repas
Service d'accueil polyhandicap Handas	2 fiches repas
Service d'accueil polyhandicap Polymomes	2 fiches repas

Tableau II : Documents recueillis au terme des enquêtes

La majorité de ces documents sont des fiches repas (figure 5).

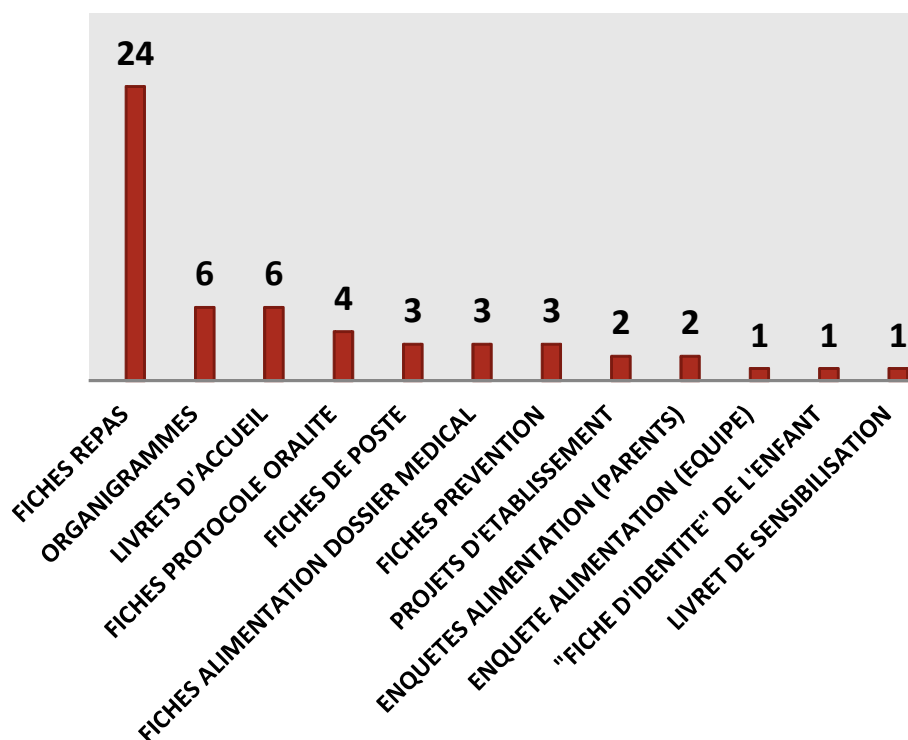


Figure 5 : Documents recueillis au terme des enquêtes

Notre travail portant sur le temps de repas en structure, nous avons en effet insisté sur ce thème et demandé plus précisément au personnel rencontré si des

moments de repas sont organisés au sein du service, que cela soit en réfectoire ou en chambre (figure 6).

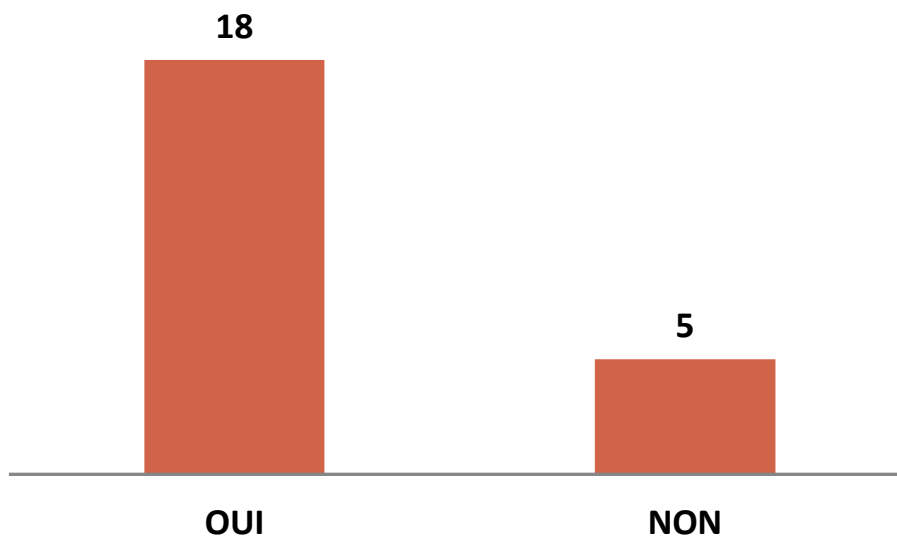


Figure 6 : Nombre de services où un repas est dispensé

Dans l'analyse de nos résultats, nous n'avons donc pas retenu les réponses aux questions posées dans les 4 CAMSP et dans le service des fentes labio-palatines de l'hôpital Jeanne de Flandre. Comme ce sont des services fonctionnant sur le mode ambulatoire, ils n'organisent pas de temps de repas en équipe. Nous baserons donc nos résultats sur les réponses recueillies dans 18 services et les rédigerons autour de deux axes qui correspondent aux hypothèses émises.

1. Le travail en interdisciplinarité est-il nécessaire au bon fonctionnement des repas?

Le moment du repas en établissement de santé semble se différencier des prises en charges individuelles comme la rééducation kinésithérapeutique ou orthophonique en salle. Ce moment nous apparaît comme une affaire collective où tous les membres de l'équipe ont un rôle à jouer.

Afin de chercher à vérifier cette première hypothèse, nous avons procédé à l'analyse des réponses rapportées par chacun des professionnels qui représentent les 3 pôles d'une structure.

1.1. La participation des personnels de l'équipe éducative et soignante

En premier lieu, nous allons nous intéresser au point de vue du personnel qui donne à manger aux enfants, à savoir les membres de l'équipe éducative et de l'équipe soignante. Nous avons pu parler avec 18 de ces professionnels et avons même assisté à une réunion d'équipe où un point de vue général des éducateurs nous a été donné.

1.1.1. Leur rôle

Nous avons demandé à chacun des membres des équipes éducative et soignante quelle était leur formation initiale et nous avons dégagé 6 métiers (figure 7).

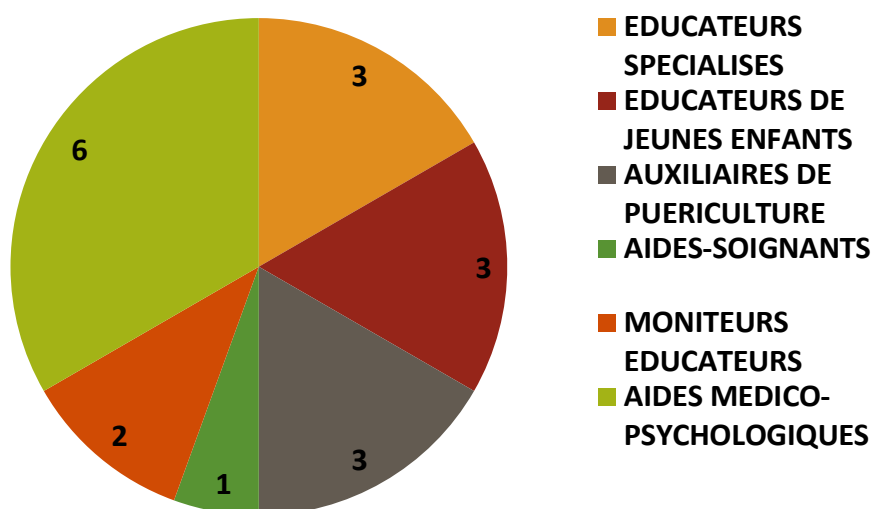


Figure 7 : Différents professionnels des équipes éducative et soignante

L'équipe éducative se compose des éducateurs spécialisés, des éducateurs de jeunes enfants, des moniteurs éducateurs ou des aides médico-psychologiques. Dans le cadre du repas, leur spécificité est de s'occuper de la sociabilisation, de l'éducation et de l'autonomie de l'enfant.

Les soignants, qu'ils soient aides-soignants ou auxiliaires de puériculture, ont pour missions spécifiques au repas, de faire attention à l'hygiène, la propreté, aux besoins et au confort du patient. Ils s'occupent également de la nutrition entérale et de certaines techniques autour du traitement médicamenteux.

En dépit de ces différentes fonctions dont la liste n'est pas exhaustive, ces professionnels ont le rôle commun d'accompagner les enfants et de les aider pendant le moment de l'alimentation. Mais leur rôle d'accompagnant dépasse souvent la simple assistance au repas dans la mesure où ils travaillent avec des enfants qui peuvent présenter de grandes difficultés alimentaires. Nous leur avons demandé si dans leur formation, le thème de l'alimentation et de ses troubles était abordé.

1.1.2. Leur formation initiale en lien avec l'alimentation

De façon générale, les aidants estiment que leur formation initiale est insuffisante pour aider correctement un enfant à s'alimenter. Exception est faite des auxiliaires de puériculture qui abordent dans leur formation le nourrissage au biberon ou à la tétée, la diversification ou les apports nutritionnels. Le contenu des études des autres corps de métier ne traite pas du thème de l'alimentation. Quelques notions ont pu être abordées de manière évasive et ponctuelle (figure 8).

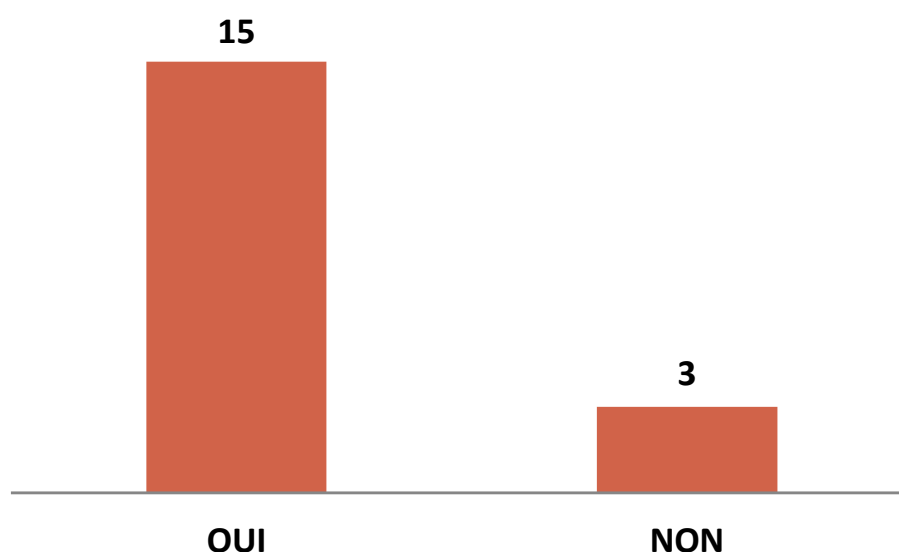


Figure 8 : Thème de l'alimentation abordé dans les études des aidants interrogés

Des stages ont pu néanmoins leur permettre d'acquérir une certaine expérience dans le domaine de l'alimentation, qu'elle touche le public enfant ou adulte. Nous avons pu rencontrer certaines de ces stagiaires en plein apprentissage qui nous ont apporté leur point de vue. Nous avons pu le confronter avec celui de personnes ayant plus d'expérience.

1.1.3. Leur ressenti au moment du repas

1.1.3.1. Les plus expérimentés

Les aidants qui ont de l'expérience, c'est-à-dire qui donnent depuis longtemps à manger à des enfants en difficulté, se sentent unanimement à l'aise pendant les temps de repas, sauf dans des situations qu'ils jugent trop délicates : quand il y a beaucoup d'enfants à gérer en même temps ou quand ils sont nombreux dans le groupe à avoir de grosses difficultés à s'alimenter par exemple. Ils disent bien connaître les divers matériels et ustensiles adaptés aux particularités de chaque enfant. Ils rapportent également utiliser de manière adéquate les différents sièges et tables qui existent et connaître les adaptations à apporter aux aliments.

1.1.3.2. Les débutants de carrière

En revanche, nous avons pu recueillir plusieurs témoignages où l'aidant, en début de carrière ou stagiaire, refusait ou appréhendait d'alimenter un patient ayant des difficultés alimentaires trop importantes. Ces nouveaux aidants aux repas ne se jugeaient pas assez compétents et formés pour alimenter sans risque cet enfant (« Au début, ce n'était pas évident »). De façon générale, leurs plus grandes craintes concernent les fausses routes, l'utilisation d'un matériel inadapté ou le risque de faire mal. Ils ont alors tendance à demander la participation d'un aidant qui a plus d'expérience, pour leur venir en aide ou pour totalement gérer le repas de l'enfant concerné. Assez peu de ces aidants en début de carrière nous ont dit avoir eu la chance de bénéficier d'un temps d'observation avant d'être autonomes. Dans la plupart des structures, le manque de personnel ne permet pas de bénéficier de cet avantage (« même s'il le faudrait »). Ils nous ont confié se sentir parfois démunis face à tout ce qu'ils doivent gérer pour qu'un repas se déroule sans risque et reste un moment agréable. Vérifier les textures recommandées, les températures, choisir le matériel adéquat, veiller aux bonnes installation et position, respecter les régimes végétarien, halal, casher ainsi que travailler l'autonomie et la sociabilisation : tout cela est difficile à appliquer quand on a peu de temps ou que beaucoup d'enfants attendent pour manger. Ils disent alors se former « sur le tas », « avec le temps », grâce à l'aide apportée par ceux qui se sentent plus à l'aise et qui leur communiquent les gestes, postures, adaptations nécessaires au bon déroulement du repas.

Les aidants doivent tous faire face à la réalité que constituent le renouvellement régulier de personnel dans les équipes et le manque de moyens humains. Expérimentés ou pas, ils se retrouvent parfois dépassés, ne pouvant pas à la fois s'occuper de deux enfants et dispenser des conseils à leur collègue moins expérimenté. Alertés par les dangers de la situation, certains d'entre eux ne veulent pas dépasser leur champs de compétences et formulent une demande auprès des membres de l'équipe paramédicale.

1.2. La participation de l'équipe médicale et paramédicale

1.2.1. Leurs différents rôles au moment du repas

Le repas, donné en premier lieu par l'équipe éducative et soignante, est un moment au cours duquel interviennent tous les membres de l'équipe médicale et paramédicale (qu'ils soient présents ou non au moment même du repas). Chacun, selon ses spécificités, a son rôle à jouer car, pour qu'un enfant puisse s'alimenter correctement :

- il est nécessaire qu'il soit bien installé et que ses troubles moteurs soient gérés le mieux possible, ce qui demande l'intervention du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute ;
- il est nécessaire qu'il mange dans un environnement agréable et avec un matériel adapté, ce qui relève du domaine de l'ergothérapeute. Lors de nos participations aux repas, nous avons pu découvrir tous les matériels qu'il peut mettre en place pour aider le patient à manger confortablement. Il s'agit non seulement des divers couverts, assiettes et verres qui conviendront à tel ou tel enfant mais également des différentes tables ou sièges ;
- il est nécessaire qu'il ait envie de manger et de partager ce moment, qu'il soit dans de bonnes dispositions psychiques, ce qui est du domaine du psychologue ;
- il est nécessaire qu'il soit dans un certain bien-être corporel. Nous avons découvert, lors d'une discussion, que le métier de psychomotricien a toute son importance pour un moment tel que celui du repas. Le professionnel nous a démontré qu'en abordant dans un premier temps le corps dans sa globalité, il

est plus facile de lever les défenses tactiles au niveau de la bouche, donc de manger ;

- il est nécessaire que ses soins soient faits et qu'il prenne ses médicaments s'il en a besoin, ce qui est du domaine infirmier. Nous nous sommes entretenus avec l'un d'eux. Il nous a donné son point de vue sur le déroulement des repas dans la structure et il nous a expliqué son rôle à ce moment précis de la journée. Il nous a fait part de son investissement dans les projets autour du repas, de sa manière de délivrer les traitements au moment où les enfants mangent mais aussi de son intérêt pour le brossage des dents ;
- il est nécessaire que son état nutritionnel soit pris en compte, ce qui nous fait entrer dans le champ de compétence du diététicien. Nous avons pu apprécier le rôle de ce dernier lors d'une discussion en SSR. Une fiche alimentation déjà très complète dans cette structure est en cours de remaniement car la dimension diététique n'y était pas présente (cf. annexe n°4). Nous avons pu apprendre que dans une autre structure, la diététicienne était la seule personne à avoir dispensé une formation ayant rapport à l'alimentation. Son rôle apparaît donc primordial, d'autant plus quand il existe des services internes accueillant spécifiquement des enfants en surpoids ;
- il est nécessaire que son état de santé soit surveillé. Le rôle des différents médecins (pédiatre, médecin physique et réadaptation, gastro-pédiatre, neuro-pédiatre) a été souvent évoqué. Ce sont parfois eux qui impulsent des projets en rapport à l'alimentation. Certains ont un intérêt particulier pour le thème et demandent aux orthophonistes d'organiser une intervention dans la structure. Les équipes d'un IEM sont par exemple allées dans le service gastro-pédiatrie du CHR pour être sensibilisées aux différents troubles qu'on y rencontre. Sur différents documents, on a pu observer le cachet apposé par le médecin, montrant qu'un aval médical est nécessaire pour certaines préconisations (cf. annexe n°5). Des professionnels avec qui nous avons parlé disent d'ailleurs ne pas faire circuler de tels documents sans cette couverture médicale.

Nos enquêtes ont révélé que les personnes qui donnent de manière systématique à manger sont les membres de l'équipe éducative et soignante, ainsi que presque tout le temps l'orthophoniste. Les ergothérapeutes et les

kinésithérapeutes participent parfois à ce temps de repas. Les autres professionnels pré-cités participent plus rarement, selon les besoins, quand il y a un manque de personnel.

De par notre domaine d'études, nous nous sommes particulièrement intéressés aux remarques et points de vue des orthophonistes sur la question des repas. Nous avons pu nous entretenir avec 34 d'entre eux, tous naturellement intéressés par la question puisqu'ils ont accepté de nous rencontrer.

1.2.2. L'orthophoniste et ses formations personnelles

Chaque orthophoniste rencontré nous a fait part de son intérêt toujours renouvelé pour le thème de l'alimentation et de l'oralité. Cette volonté d'approfondir ses connaissances se manifeste :

- par des lectures personnelles (livres, articles, plaquettes, mémoires) ;
- des échanges entre collègues orthophonistes, au travail, sur les forums, entre amis de même promotion par exemple ;
- par des formations externes sur l'alimentation des polyhandicapés, sur la déglutition ou sur les troubles du comportement alimentaire par exemple. On peut citer de manière non exhaustive les formations de Dominique Crunelle, de Michel Guatterie, d'Isabelle Barbier, de Véronique Lelan ou encore celle d'Isabelle Eyoum. Beaucoup également se montrent intéressés par le diplôme universitaire (D.U.) sur le thème de l'oralité ou sur les formations qui traitent de ce sujet (formation Catherine Senez). Ils estiment en effet que le trouble d'oralité est de plus en plus fréquent dans la prise en charge orthophonique du fait des réanimations des bébés prématurissimes. Quand nous leur avons demandé s'ils estimaient que les troubles alimentaires étaient fréquents dans les prises en charge orthophoniques, la réponse était systématiquement positive, ce qui justifiait en partie leur volonté de se former davantage ;
- des journées de sensibilisation qui leur permettent d'acquérir de nouvelles connaissances. Ils ont ainsi l'occasion de rencontrer d'autres professionnels et d'échanger des informations autour de ce qui les réunit, enrichissant mutuellement leur pratique. Les journées oralité de l'hôpital Necker ou les journées du groupe Miam-Miam sont particulièrement citées par les professionnels que nous avons vus.

Malheureusement, les orthophonistes se trouvent parfois freinés dans leur demande de formation au vu des limites budgétaires des structures qui ne peuvent parfois pas les accorder.

Quoi qu'il en soit, quand une plage dans leur emploi du temps n'est pas dédiée automatiquement au temps de repas, tous disent venir y assister de leur propre volonté, quand ils le peuvent. Cette présence au repas est l'occasion d'échanger avec les collègues paramédicaux qui y participent, et surtout avec les collègues éducateurs et soignants. Nous leur avons demandé comment ils évaluaient les questionnements de ces collègues.

1.2.3. L'orthophoniste et ses collègues au moment du repas

Le constat qui ressort de nos entretiens est ambivalent. Les témoignages vont, comme nous l'avons précédemment expliqué, dans le sens d'un questionnement de la part des aidants au repas, en particulier des stagiaires, remplaçants et nouveaux arrivants.

D'autres discussions font ressortir que les orthophonistes sont assez peu questionnés. Cela s'explique bien souvent par :

- l'ancienneté ou l'expérience des aidants, qui vont eux-mêmes s'occuper de donner des conseils qu'ils jugent judicieux aux personnes plus novices ;
- des raisons plus en lien avec l'affectivité et les rapports humains. En effet, les orthophonistes ont pu évoquer certaines justifications à ce manque de communication, que nous allons illustrer par ce témoignage : « L'alimentation est un domaine à la frontière du personnel et du professionnel, cela touche les personnes dans leurs principes ». Certaines personnes, qu'elles soient éducatrices, soignantes ou paramédicales, ne sont pas prêtes à reconnaître les spécificités d'un autre métier. Selon leur témoignage, elles se placent en tant que personnes qui mangent elles-mêmes, en tant que mamans qui ont donné à manger à leur propre enfant ou encore en tant que professionnelles ayant de l'ancienneté et de l'expérience. De ce fait, certains membres de l'équipe voient les apports d'idées comme des remises en question de leurs compétences personnelles et/ou professionnelles. L'orthophoniste ou autre rééducateur peut aussi prendre la position et donner l'illusion d'être le

« sachant », c'est-à-dire l'inaccessible qui détient le savoir, sans être capable de le partager ni de recevoir de conseils des autres professionnels.

Ces positions sont problématiques, elles créent des obstacles voire des impasses à la communication et donc à une bonne prise en charge de l'enfant. Des orthophonistes nous ont fait part d'un réel questionnement vis-à-vis de ces situations qui ne sont pas sans conséquence. En effet, ce manque de communication peut être dangereux pour l'enfant. Une orthophoniste par exemple a pu constater des fausses-routes aux liquides, liées à ce qu'elle a qualifié d'une « méconnaissance » concernant les difficultés alimentaires des enfants. Une autre orthophoniste nous a confié que « les équipes ne sont pas forcément conscientes du danger ». Une autre visite de structure nous a permis de rencontrer une chef de service qui disait avoir organisé une enquête auprès des membres des équipes. Cette enquête a abouti au constat que des aidants abordent le repas comme un moment agréable, gai et convivial mais moins sous un aspect sécuritaire. Ce questionnaire a alors permis d'ouvrir la discussion et de proposer des réajustements. Cet exemple d'enquête autour de l'alimentation gérée par la chef de service nous amène à examiner de plus près le rôle des cadres administratifs.

1.3. La participation des représentants administratifs

Nous avons rencontré 13 de ces cadres administratifs et leur avons demandé en guise de présentation quel était leur rôle général dans une structure de santé et quelle était leur formation initiale avant de devenir cadre.

1.3.1. Leur rôle et leur formation initiale

Le représentant administratif a entre autres un rôle de management, de création de lien entre les professionnels eux-mêmes, donc d'organisation des emplois du temps qui permettront aux équipes d'échanger à propos du repas. Ces échanges mis en place par les chefs de service, peuvent prendre la forme de réunions, que nous aborderons dans la seconde partie de ces résultats. Le rôle de gestionnaire délégué au cadre est également valable en ce qui concerne les repas qui ont lieu dans la structure. Cela a été l'occasion pour nous de leur demander quel était l'importance qu'ils accordaient au thème de l'alimentation. Certains nous ont

révélé que leur formation initiale ne les destinait pas originellement à s'intéresser particulièrement au thème (orthoptiste), d'autres au contraire ont travaillé en tant qu'éducateur spécialisé, orthophoniste ou infirmière puéricultrice et ont expérimenté le travail en équipe autour du repas. Concernés ou non par le thème de par leur formation initiale, tous ont accepté de répondre à nos questions en nous affirmant que c'était une problématique majeure dans leurs établissements. Ils reçoivent majoritairement des enfants aux pathologies liées aux troubles alimentaires et ils ont à cœur de mener à bien des projets autour du repas des enfants.

1.3.2. Les volets alimentation dans les projets d'établissement

Dans les établissements, les responsables administratifs veillent à la conception d'un projet de structure qui est pensé, élaboré et construit par le personnel. Ce support officiel permet d'établir les objectifs de l'établissement, les moyens pour y parvenir et ainsi d'informer les parents sur l'organisation générale du lieu. Il est réactualisé en fonction des besoins et des priorités du moment. En parallèle de la problématique de la communication, la prise en charge de l'alimentation peut donc être au cœur de ce projet. Dans certains établissements où nous avons enquêté, une partie de l'écriture du projet est consacrée à ce thème (cf. annexe n°6). Néanmoins, nous n'avons pas pu recueillir grand nombre de ces projets ou extraits : les chefs de service nous ont indiqué qu'ils étaient en réécriture. Le pôle administratif veille à la bonne gestion de ce moment et met en place des moyens pour y parvenir (des réunions par exemple). Toutes les personnes concernées par la prise en charge de l'alimentation sont donc amenées à contribuer à l'écriture de ce projet.

Au-delà du projet de structure qui reste malgré tout un support assez général concernant le parcours de l'enfant, le représentant administratif s'intéresse plus précisément à l'aspect pratique du repas, notamment par sa participation éventuelle à une commission-repas.

1.3.3. La mise en place de la commission repas

Cette réunion (souvent trimestrielle) permet de passer en revue tout ce qui concerne le contenu du repas à proprement parler. L'objectif est de faire un point sur

les goûts des enfants grâce aux retours qui ont pu être reçus, de proposer des rappels sur les problématiques liées à l'alimentation des enfants, de donner des informations essentielles au bon déroulement des temps de repas (consistance, texture, présentation) et d'un point de vue plus administratif, aborder la question du budget. A l'issue de cet entretien, les participants proposent généralement une revue des menus (équilibre alimentaire, quantités, apports nutritionnels) et une réorganisation des moyens mis en place pour le repas (organisation du réfectoire, gestion des livraisons, animations). Lors de nos entretiens, nous avons constaté que les participants à cette réunion n'étaient pas toujours les mêmes d'un établissement à un autre. Mais de manière générale, mis à part le cadre, les participants principaux sont les directeurs d'établissement, éventuellement accompagnés de leurs adjoints, ainsi que les prestataires du service de restauration (type Sodexo ou API) et les cuisiniers. Dans la majorité des cas, les repas sont effectivement fournis par une société de restauration extérieure mais les modifications de texture peuvent être réalisées par le cuisinier lui-même, si la structure en compte un. Peuvent aussi y participer des représentants salariés (infirmiers, orthophonistes, éducateurs ou autre référent) et des comptables. Nous avons pu constater que l'orthophoniste ne participe pas nécessairement, rarement même, à cette réunion. En effet, l'aspect administratif de cette commission ne nécessite pas la présence de l'orthophoniste en tant que rééducateur. Des personnels que nous avons rencontrés nous ont également fait part de la présence éventuelle d'un jeune patient et de celle des représentants de familles des enfants. Le pôle administratif a en effet à cœur d'impliquer les parents dans ce projet.

Lors d'un entretien, un représentant administratif nous a confié cette phrase : « le repas, c'est l'affaire de tout le monde ». Nous avons pu être les témoins du caractère incontestable de ces paroles tout au long de nos stages et de nos rencontres avec le personnel administratif, éducatif et médical/paramédical. Ces 3 pôles sont unanimes sur la question du repas qui est, pour eux, un moment particulier. Chacun des professionnels a un rôle spécifique à jouer pour ce temps crucial (« chacun avec son regard ») : il touche tellement de domaines qu'il nécessite l'intervention croisée de tous. Il a lieu tous les jours et beaucoup d'informations et préconisations importantes circulent. Pour autant, nous avons souligné le fait que certains membres de l'équipe sont en demande d'aide ou observent des

dysfonctionnements. Les professionnels vont donc essayer de répondre à ces problèmes soulevés et de mettre en place des moyens de communication et de transmission d'informations autour du repas.

2. Existe-t-il différents moyens pour communiquer et transmettre les informations à propos du repas ?

Cette seconde partie va chercher à mettre en évidence que, dans les 18 différents services où un repas est dispensé, des moyens divers sont mis en place pour échanger les informations. Ces informations vont concerner autant les temps de repas que l'alimentation et ses troubles. Notre présentation de ces outils recueillis s'articule autour d'une progression qui part d'une sensibilisation générale aux troubles alimentaires vers des préconisations totalement individualisées.

2.1. Les formations internes du personnel

2.1.1. Les sensibilisations théoriques

Nous avons demandé aux orthophonistes des 18 services où un repas a lieu si les équipes ont bénéficié d'une sensibilisation aux troubles alimentaires (figure 9).

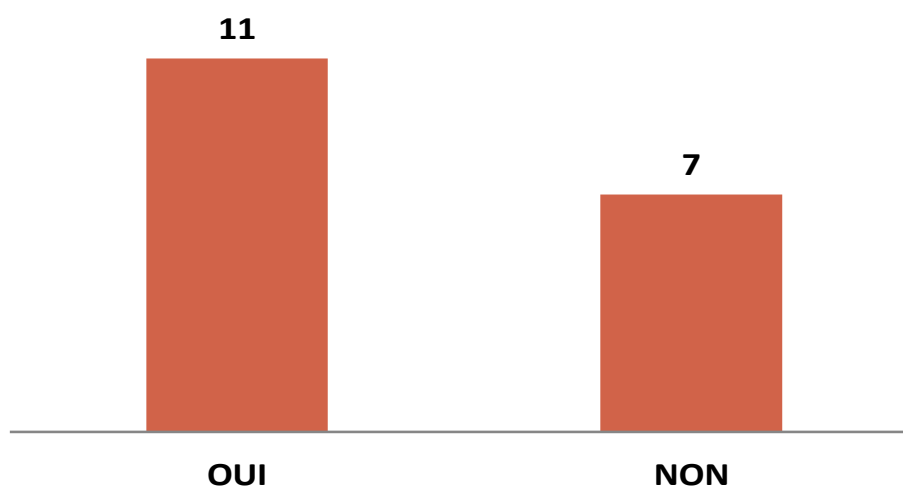


Figure 9 : Présence d'une sensibilisation théorique dans le service

Ces 11 réponses positives mettent en évidence la nécessité et la volonté des équipes à être formées. Ces formations sont organisées à l'initiative de la direction,

des chefs de service ou des orthophonistes eux-mêmes. Destinées aux équipes éducatives et soignantes surtout, elles sont alors dispensées par l'orthophoniste en premier lieu. On y retrouve des informations sur les étapes de la déglutition, sur les troubles d'alimentation et d'oralité ainsi que des préconisations quant aux aliments donnés, aux postures et aux manœuvres de sécurité pour éviter les fausses routes. De ce fait, l'ergothérapeute ou le kinésithérapeute accompagnent parfois l'orthophoniste pour expliquer les positions optimales et les matériels à adapter pour un repas confortable.

Degré de satisfaction :

Ces moments sont appréciés et jugés utiles par les professionnels présents, particulièrement les aidants au repas qui nous ont dit apprendre sur les thèmes abordés. C'est surtout le cas des éducateurs ou soignants qui débutent dans leur métier ou découvrent ce type de structure. Mais c'est également le cas des personnes qui ont de l'expérience : ils rapportent également être surpris d'apprendre encore sur des actes qu'ils accomplissent au quotidien. Ils estiment de toute manière qu'il est toujours utile de bénéficier de rappels. D'autres professionnels interrogés regrettent que ces formations n'abordent pas certains thèmes comme celui des troubles du comportement alimentaire alors qu'ils les estiment fréquents.

Les retours des orthophonistes sont également bons mais ils soulignent que ces apports devraient être plus réguliers et/ou complétés. Ils regrettent parfois que certaines personnes qui étaient présentes lors de la sensibilisation n'appliquent pas les préconisations.

Les professionnels jugent donc ce moment de communication intéressant et enrichissant, mais parfois incomplet et insuffisant. Dans un des établissements visités, à savoir l'ADAPT de Cambrai, cette volonté de communiquer des informations a donc été complétée. Un livret récapitulatif a alors été fourni aux gens sensibilisés pour qu'ils puissent avoir une trace écrite de ce qui a été vu et entendu pendant cette formation interne.

Ces livrets et plaquettes de type informatif ou préventif nous ont été cités par les professionnels en tant qu'outils de transmission mais « ils sont souvent vite lus et oubliés quelque part ». Quand il s'agit plus précisément de préconisations sur la désensibilisation, ils sont peu utilisés car les gestes sont considérés comme trop contraignants à appliquer (cf. annexe n°7 et n°8).

2.1.2. Les ateliers pratiques

Certains orthophonistes à qui nous le leur avons demandé ont décidé aussi de compléter cette sensibilisation théorique par une mise en situation pratique (figure 10).

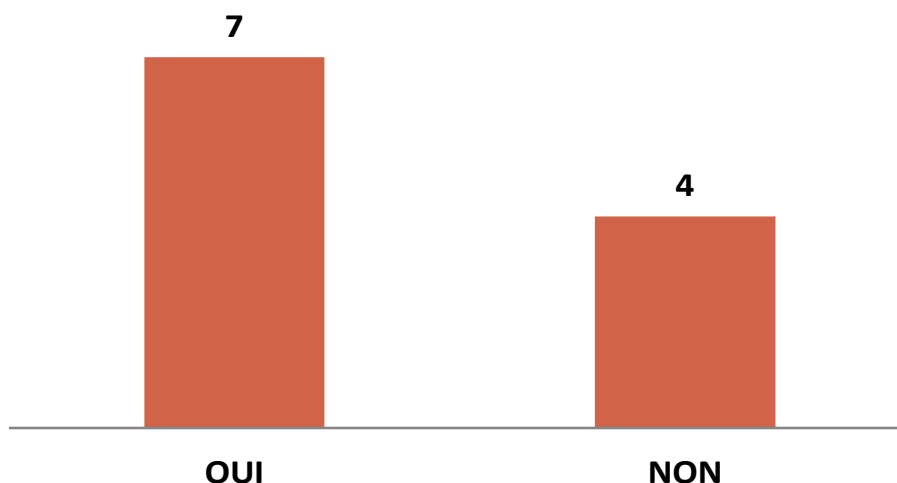


Figure 10 : Présence d'ateliers pratiques en complément de la sensibilisation théorique

Sept services disent donc compléter de manière pratique leurs préconisations plus théoriques. Ces mises en situation visent à mettre une personne bien portante dans la peau d'une personne perturbée par ses difficultés alimentaires.

- Certaines ont eu lieu pendant la sensibilisation théorique et ont consisté à illustrer les conseils par quelques gestes sur une personne présente dans la salle, à la mettre dans une position particulière imitant celle que peut avoir un enfant polyhandicapé à qui on donne à manger.
- D'autres sont prévues et intégrées au calendrier. Un nombre limité de personnes s'inscrivent, afin que tous se sentent concernés et puissent participer aux simulations. Nous avons eu la chance de pouvoir assister à l'un de ces ateliers. L'ergothérapeute et l'orthophoniste l'ont animé et ont mis le personnel en situation, le prenant en photo et le filmant. Voici quelques exemples des simulations observées (et vécues). Un des membres de l'équipe aidant au repas donne par exemple de la compote ou de l'eau à son binôme, dans une position contre-indiquée à une déglutition sécurisée. Les organisateurs les placent sur une tablette déstabilisante pour simuler des troubles d'équilibre, ou alors dans un fauteuil roulant qu'ils viennent bousculer pour montrer les dérangements subis par les enfants pendant leur repas. Ils

simulent également des troubles de la vision en mettant des lunettes qui occultent une partie ou la totalité du champ visuel. Un autre exercice consiste à mettre les personnes dans une situation d'enfant avec des troubles moteurs : elles portent une minerve, des poids aux bras qui vont entraver leur préhension des aliments dans l'assiette.

Degré de satisfaction :

Les avis portés sur ces mises en situation sont unanimes quant à la vive impression qu'elles procurent. Au delà de l'aspect ludique qui fait passer un bon moment à l'équipe, c'est leur visée pédagogique qui est surtout intéressante. Complétant les apports théoriques, elles permettent d'appréhender physiquement les troubles décrits et de faire prendre conscience de ce que vivent les enfants au quotidien. Le SSR dans lequel nous avons pu y participer en organise quand un turnover important dans le personnel est constaté. Nous avons ensuite parlé à trois stagiaires AMP qui étaient présentes également et qui nous ont fait part de l'intérêt et des apports de cette sensibilisation pratique (« C'était intéressant, on a appris des choses »), regrettant qu'elle n'ait pas eu lieu dès leur arrivée. Un questionnaire de satisfaction est d'ailleurs ensuite proposé aux personnes sensibilisées et la cadre de l'équipe rééducative nous a confié que les retours sont positifs. Ce questionnaire révèle même que des personnes qui ont déjà beaucoup d'expérience ont encore appris et que des personnes qui en avaient déjà bénéficié lors d'une session précédente se sont réinscrites, pour bénéficier de rappels.

Ces formations théoriques et pratiques communiquent donc des informations générales sur l'alimentation et ses troubles aux professionnels qui sont auprès de l'enfant au moment du repas. Cet apport est important et nécessaire mais se doit d'être individualisé car chaque enfant pris en charge a ses particularités.

2.2. Les réunions autour de l'enfant et les dossiers médicaux

2.2.1. Les réunions

Au sein de tous les établissements, le pôle administratif organise des réunions d'équipe. On en décompte plusieurs par semaine et selon leur but, elles réunissent différents membres du personnel. On peut les catégoriser ainsi :

- réunions de l'équipe éducative : où sont présents les professionnels éducateurs et soignants ;
- réunion de l'équipe paramédicale : où se regroupent les professionnels paramédicaux ;
- réunion pluridisciplinaire : à laquelle assistent les personnels éducatifs, soignants et paramédicaux.

Ces réunions, où les cadres et les médecins peuvent être présents, ont pour but d'évoquer le fonctionnement interne de la structure, les problèmes et projets généraux mais également de s'attarder sur le cas d'enfants qui posent question dans les services. C'est alors l'occasion pour les professionnels d'éventuellement échanger sur l'alimentation, profitant qu'une partie de l'équipe soit réunie. Ils en profitent également pour communiquer des informations sur des enfants en particulier.

Une autre réunion est organisée dans toutes les structures pour parler officiellement d'un enfant. Elle est unanimement appelée réunion de synthèse : il s'agit de se concentrer sur le cas d'un enfant. Tous les aspects administratifs, médicaux, rééducatifs et sociaux de sa prise en charge sont évoqués. En général, un enfant bénéficie de sa réunion de synthèse une fois dans l'année et c'est le moment où tous les professionnels référents de l'enfant parlent de son évolution et de son projet individualisé (PIA). C'est aussi bien sûr l'occasion d'échanger sur le temps de repas de cet enfant. Cette réunion précède la plupart du temps la réunion de projet à laquelle les parents participent activement.

Degré de satisfaction :

Selon les professionnels, la réunion de synthèse est un moment propice pour évoquer les préconisations concernant l'alimentation d'un enfant qui a ses propres particularités. L'autre avantage rapporté est qu'on peut donner une tonalité officielle à l'information passée, en la mettant par écrit dans le dossier, ce qui permet de garder une trace. Cette réunion permet donc de communiquer mais aussi de transmettre les informations. L'inconvénient souligné est que cette réunion, d'une durée plus ou moins importante, évoque tous les aspects de la prise en charge de l'enfant, ce qui est bien sûr très important mais il n'est pas toujours possible de s'attarder sur la problématique des repas.

La réunion qu'on a qualifiée de pluridisciplinaire nous a été décrite également comme utile car elle regroupe divers personnels qui peuvent échanger sur des thèmes tout aussi divers. Mais elle n'est pas destinée à s'attarder sur le cas d'un enfant, même si cela peut évidemment être le cas s'il pose question dans la structure. Les autres réunions pré-citées sont plutôt destinées à faire passer des informations entre membres d'un même corps de métier, concernant leur organisation interne, leurs problématiques propres. Intéressantes pour toutes ces raisons, elles ne permettent pas de véhiculer les informations dans l'équipe pluridisciplinaire autant que les autres.

2.2.2. Le dossier médical

Après ces réunions individualisées, le dossier de l'enfant est mis à jour, qu'il soit sous forme classeur ou sous forme informatique. Cette mise à jour peut aussi se faire de manière quotidienne : l'équipe peut choisir, selon son fonctionnement, d'inscrire dans le dossier ce qu'elle pense être notable et important. C'est donc dans ce dossier médical qu'on peut retrouver des traces écrites de ce qui a été évoqué quant à l'alimentation. Le dossier médical de l'enfant peut alors être envisagé comme un outil de transmission. Ces traces écrites ayant rapport à l'alimentation peuvent prendre plusieurs formes.

2.2.2.1. Les transmissions médicales

Dans le milieu hospitalier, elles sont incontournables et pluriquotidiennes. Elles sont l'occasion de faire passer des préconisations aux infirmiers et aux internes.

Degré de satisfaction

L'informatisation offre la possibilité de mettre au premier plan des informations importantes. Quand les traces sont manuscrites, les professionnels avouent qu'il est compliqué de devoir remonter chronologiquement dans le dossier pour trouver telle ou telle information sur l'alimentation, mélangée à d'autres informations.

2.2.2.2. Les fiches alimentation du dossier médical (cf. annexes n°9 et n°10)

Elles sont souvent élaborées par l'orthophoniste, sous la responsabilité du médecin qui les signe éventuellement pour donner son cachet médical au document.

Degré de satisfaction :

Même si elles peuvent être très complètes, mises à jour facilement et contresignées par le médecin qui donne donc une couverture médicale au document, l'inconvénient rapporté est qu'elles sont difficiles d'accès. Il faut aller les chercher dans le dossier médical et les retrouver parmi d'autres documents (« Ce n'est pas visible dans le dossier »). Selon les lieux, ces dossiers se retrouvent dans la salle de vie où évolue l'enfant au quotidien ou alors dans un bureau comme celui du cadre (ce qui vient donner au dossier une tonalité administrative) ou encore à l'infirmierie (ce qui donne une tonalité plus médicale). Ces deux dernières options sont souvent prises dans le souci de respecter le secret médical. Les professionnels interrogés confient donc ne pas voir ces fiches comme l'outil de transmission privilégié (« On ne les sort que pour les synthèses »). L'alternative serait alors pour eux de mettre en place des outils spécifiques pour le moment même du repas, dans le réfectoire.

2.3. Les outils mis en place dans les salles de repas

2.3.1. Les plans de table

Des plans de table sont régulièrement élaborés par les chefs de service en collaboration avec le personnel qui est auprès de l'enfant. Ces plans sont destinés à organiser le moment du repas, d'autant plus quand il se déroule en plusieurs services. Ça n'est pas là leur seul intérêt : l'objectif est qu'il soit bien placé par rapport à ses voisins de table (selon qu'ils s'entendent bien, qu'ils ont le même âge), par rapport aux locaux (s'il est en fauteuil par exemple, on évitera de le placer à un endroit étroit). On est également vigilant quant aux meubles : certains enfants peuvent avoir besoin de tables échancrées ou de chaises hautes qu'on va alors disposer à certains endroits selon les besoins des autres enfants. La personne accompagnant l'enfant au repas est également importante : les organisateurs privilégieront un aidant avec qui l'enfant s'entend bien, avec qui il mange bien et dont la latéralité est adaptée pour donner à manger. Elle aura donc des enfants attirés,

même si des roulements peuvent être organisés pour que les enfants soient aidés par des personnes différentes. Il suffit de regarder rapidement le plan à l'entrée du réfectoire pour prendre connaissance de la table où se placer.

Degré de satisfaction :

Les personnes qui ont élaboré ces plans confient qu'il s'agit d'un travail méticuleux et difficile à organiser car les choses évoluent : les enfants changent de service ou quittent la structure, le personnel peut être absent, ce qui empêche le bon déroulement du projet initial et oblige à une réorganisation. Mais en cas de stabilité, cet outil apparaît efficace pour le personnel et pour l'enfant car il permet d'acquérir des repères pour aborder le repas sereinement. Pour l'adulte, cela permet de s'organiser, de préparer les divers matériels spécifiques à un enfant. Cela évitera également des déplacements inutiles qui sont souvent de fait dans les réfectoires où on ne sait pas à l'avance de qui on va s'occuper.

D'autres outils existent et visent davantage à approcher le moment même du repas et à se concentrer sur des enfants en particulier.

2.3.2. Les fiches repas

Comme nous l'avons spécifié dans la partie qui décrit notre méthodologie, nous avons recueilli 24 fiches repas individualisées. Les différents professionnels mettent en effet à disposition pour leurs collègues des outils destinés à transmettre des préconisations pour le repas qui sont spécifiques à un enfant. Certains peuvent ressembler aux fiches alimentaires des dossiers médicaux mais, à leur différence, elles se trouvent à l'endroit même où les enfants mangent. Ces outils peuvent contenir divers modules :

- identité de l'enfant ;
- installation préconisée ;
- matériel à utiliser ;
- autonomie de l'enfant / comportement - aide que l'adulte doit apporter ;
- régime de l'enfant (y compris végétarisme, régime halal, casher) ;
- adaptation des textures, températures des aliments et boissons ;
- goûts de l'enfant, préférences alimentaires ;

- objectifs visés ;
- traitement médical ;
- date de mise à jour de la fiche ;
- cachet médical.

Ces fiches sont diverses autant dans le fond que dans la forme.

2.3.2.1. Tableaux à double entrée : enfants et préconisations

Sur la totalité de nos enquêtes, nous avons trouvé par deux fois cette manière de procéder, l'une dans un IEM et l'autre dans un IME. Horizontalement on peut lire le nom des enfants. Verticalement, dans différentes colonnes, on peut trouver des modules sélectionnés différemment selon les structures et selon les initiateurs du projet.

- **Description d'un exemplaire utilisé en IME (cf. annexe n°11)**

Dans cette structure, ce sont les éducateurs du groupe qui ont élaboré l'outil qui est plastifié et de taille A3. Sa présentation est simple. Les colonnes disposées verticalement concernent les habitudes alimentaires, l'installation et l'autonomie de l'enfant ainsi que le matériel à utiliser.

Degré de satisfaction :

Son utilité a été confirmée car ces tableaux ont été mis en place à un moment où beaucoup d'enfants sont arrivés dans le groupe. L'objectif était d'aider les éducateurs moins présents que les autres et qui connaissaient peu les enfants. Au moment de notre enquête, l'outil était très peu accessible. Il n'a pas été mis à jour pour diverses raisons et a alors été mis de côté. Les orthophonistes et une des stagiaires rencontrées ne le connaissaient d'ailleurs pas. Cette stagiaire nous a fait part de son regret de ne pas avoir ce type d'outil à disposition actuellement. Selon elle, cela éviterait des questionnements inutiles à propos des habitudes des enfants ou des utilisations de matériel inadapté.

- **Description d'un exemplaire utilisé en IEM (cf. annexe n°12)**

Dans cet IEM, le même type d'outil (tableau à double entrée) a été initié par l'ergothérapeute. Les recommandations qu'on y trouve concernent de ce fait

beaucoup le matériel. Les intitulés des colonnes renvoient à l'installation, les couverts, l'alimentation (texture et régime), l'apprentissage en cours et l'intervention de l'adulte. Ces fiches viennent compléter les plans de table mis en place dans la structure et sont scotchées derrière une chaise disposée autour de la table (non pas sur la table, pour des raisons d'hygiène). Elles indiquent également le nombre d'enfants à cette table et d'adultes aidants.

Degré de satisfaction :

Les avis sont divergents. Alors que l'orthophoniste nous a dit qu'il y manque des informations et qu'elles ne sont pas suffisamment réactualisées, le chef de service nous a dit apprécier leur fonctionnement. Leur disposition à l'arrière des chaises leur confère une bonne accessibilité donc une consultation facile et potentiellement régulière.

2.3.2.2. Listes alphabétiques des enfants à table (cf. annexe n°13)

Dans une des structures de type sanitaire, nous avons recueilli une fiche d'une autre forme, élaborée à l'initiative de l'orthophoniste. Elle est de taille A4, et de présentation neutre. Elle liste par ordre alphabétique les enfants présents dans le groupe, donnant pour chacun en une ligne les principales recommandations à connaître, concernant le régime, les textures, les habitudes alimentaires.

Degré de satisfaction :

La concision des informations relatives à chaque enfant permet en un coup d'œil de prendre connaissance des principaux éléments. On peut par ailleurs facilement consulter cette fiche car elle est posée à un endroit particulier dans le réfectoire. Elle est régulièrement mise à jour par l'orthophoniste avec une des aides-soignantes du groupe. Cette concertation ponctuelle alliée à une bonne communication en dehors et pendant les repas, en fait un outil satisfaisant. L'aide-soignante nous a malgré tout fait part de son regret de ne pas y voir apparaître des éléments faisant référence aux goûts des enfants. Cela s'explique par le fait que ce type d'outil ne permet pas d'entrer dans les détails, contrairement à la plupart de ceux que nous allons maintenant décrire.

2.3.2.3. Fiches individuelles

Certaines fiches mises à disposition dans le réfectoire se focalisent encore davantage sur l'enfant : la fiche totalement individualisée fait référence uniquement à un enfant. Sur les 18 services visités, on en dénombre 8 qui utilisent ce moyen de transmission. D'après nos enquêtes, nous avons pu nous rendre compte que dans 5 services, elles ont été mises en place à l'initiative de l'orthophoniste mais que dans les autres cas, ce sont d'autres membres de l'équipe qui les ont créées. En effet, l'alimentation étant devenue une problématique majeure, les équipes ont travaillé ensemble à l'élaboration de l'outil. Le contenu de la fiche est très variable.

2.3.2.3.1. Des fiches simples... (annexes n°14 et 15)

Nous avons pris connaissance de deux fiches, sans organisation ni présentation particulière, qui informent en quelques lignes des préconisations principales.

Degré de satisfaction :

D'après les entretiens que nous avons eus, les professionnels nous ont fait part de l'inefficacité relative de ce mode de présentation. Ces fiches ont le mérite de donner les informations principales quant à la sécurité. Pourtant, leur présentation simple et leur manque d'accessibilité (mises dans un classeur ou collées dans un coin du réfectoire assez difficile d'accès) ne permettent pas d'attirer l'attention et de ce fait sont rarement consultées. Les orthophonistes de ces structures ont alors décidé de faire évoluer ces fiches en mettant en place de nouveaux projets.

2.3.2.3.2. ...aux fiches plus élaborées

Profitant des possibilités laissées par l'informatique, des équipes ont procédé à l'élaboration de fiches qui ont pour objectif d'officialiser et vulgariser leur consultation. A partir d'un squelette informatique construit au préalable, l'équipe n'a plus qu'à se pencher sur le cas d'un enfant et compléter la fiche selon ses particularités. Chaque structure a élaboré une présentation différente mais on retrouve sur chacune la volonté de personnalisation grâce à un texte adapté à l'enfant (annexe n°16) complémentaire aux préconisations plus générales. Cela se fait également grâce aux photos, qu'elles soient des enfants ou de leur matériel (cf. annexes n°17 et 18).

Certaines sont écrites à la première personne pour donner l'impression que c'est l'enfant qui parle et qui fait part de ses goûts, préférences ou habitudes (cf. annexe n°19). Beaucoup sont en couleurs, mettent en évidence un point particulier en gras ou un dessin barré (cf. annexe n°20).

Informatisé, cet outil peut potentiellement être mis à jour quand on observe une évolution dans l'alimentation de l'enfant.

L'accessibilité à ces fiches est variable. Nous avons observé différents moyens pour pouvoir les consulter.

- **Affichage dans un classeur ou sur le mur**

Dans 4 des services, les fiches sont mises dans un classeur à disposition dans le réfectoire. Dans un des services, le classeur est même accroché au mur : les fiches étant sous pochette transparente rigide, elles sont facilement manipulables mais cet affichage peut soulever la question du secret médical. L'accessibilité est jugée bonne par les utilisateurs mais certains professionnels ont pensé à s'approcher davantage encore de l'enfant qui mange, en disposant l'outil directement à table.

- **Affichage sur la table**

Ce mode d'utilisation peut se retrouver sous un format discret, plastifié et scotché sur le coin supérieur de la table. Il a pour but d'être bien visible et consultable à tout moment (cf. annexe n°21).

Nous avons également pu prendre connaissance d'un nouvel outil, mis récemment en route dans une structure et en cours d'élaboration dans une autre. Il s'agit d'un set de table qui est de format A3 et plastifié pour ne pas être abîmé. Comme tout set de table, il est voué à être disposé sous l'assiette.

Sur le set déjà utilisé, on retrouve des informations sur les textures, sur les goûts, sur l'autonomie et sur le matériel tout en étant d'un aspect ludique pour l'enfant. On y retrouve par exemple des images de jouets ou d'aliments qu'il apprécie (cf. annexe n°22).

Sur le set en cours d'élaboration, la photo de l'assiette est disposée au centre. Sur les côtés et au-dessus, on observe des photos de l'enfant dans la position la plus adaptée pour qu'il mange bien, des photos du matériel à utiliser et d'autres photos de préconisations à respecter. Elles sont toutes scratchées car susceptibles d'être changées en cas d'évolution dans l'alimentation de l'enfant (cf. annexe n°23).

Degré de satisfaction :

Tous ces outils de transmission que sont les fiches individuelles sont unanimement appréciés, en particulier pour leur côté personnalisé, se voulant proche de l'univers de l'enfant grâce aux dessins et photos. Le constat est le suivant : la fiche est consultée quand on ne connaît pas bien l'enfant, c'est-à-dire quand on est nouveau dans l'équipe et que les plus anciens n'ont pas le temps ou ne pensent pas à donner certaines informations. Mais dans la réalité que constitue le travail sur terrain, aller consulter des fiches est parfois compliqué. Au vu des contraintes liées au nombre d'enfants pris en charge, au vu du nombre de personnes présentes pour aider à donner à manger, on ne peut pas toujours prendre le temps d'aller lire la fiche. Dans ces cas-là, elle peut être utile comme pense-bête en cas de doute ou quand on revient de congés par exemple.

Pour davantage de clarté, nous avons récapitulé les formes prises par ces 24 fiches-repas recueillies, leur place dans le réfectoire (ou la chambre de l'enfant dans les services hospitaliers) et le jugement de leur accessibilité par les professionnels (tableau III).

FORMES DES FICHES-REPAS	DISPOSITION	ACCESSIBILITÉ
2 tableaux à double entrée	1 affiché sur les chaises	bonne
	1 mis de côté dans le réfectoire	mauvaise
1 liste alphabétique	à disposition dans le réfectoire	bonne
2 fiches-repas individualisées « simples »	1 affichée sur le mur	mauvaise
	1 mise dans un classeur	moyenne
12 fiches repas individualisées « plus élaborées »	5 affichées sur le mur	bonne
	10 mises dans un classeur	bonne
4 fiches-repas ou sets de table	4 destinés à être sur la table	bonne

Tableau III – Récapitulatif des 24 fiches-repas recueillies

En cas de doute ou d'interrogation, celui qui donne à manger peut également demander conseil à un collègue pendant le moment même du repas.

2.4. La communication à l'oral

La communication orale est un mode privilégié pour donner un conseil, une préconisation, ou une information lorsqu'on remarque quelque chose en temps réel. Si on se place du côté de celui qui a besoin de conseils, communiquer à l'oral permet de compléter les connaissances qu'on a déjà, de compléter la consultation des outils à disposition, voire les suppléer quand il n'en existe pas ou qu'on ne peut pas prendre le temps d'aller les chercher.

Sur les 18 services, 17 ont des temps de repas auxquels les orthophonistes participent s'ils le peuvent, soit parce que c'est prévu dans leur emploi du temps, soit parce qu'ils estiment important d'y assister. C'est alors le moment d'échanger avec les aidants, de montrer par exemple la position dans laquelle l'enfant est le plus à l'aise.

Si on se place du côté des orthophonistes, beaucoup confient que les informations et conseils qu'ils veulent donner passent mieux à ce moment-là car cela se déroule sur le vif, dans la dynamique des repas. Le fait que cela se fasse devant tout le monde permet justement que toutes les personnes présentes entendent le conseil ou voient la façon particulière dont on préconise de donner à manger.

Du côté des aidants, la présence de l'orthophoniste apparaît comme « rassurante », surtout en ce qui concerne les fausses routes. C'est aussi l'occasion pour l'équipe aidante d'apporter des informations qu'elle a eues ou de poser des questions spécifiques auxquelles elle pense sur le moment. Davantage de personnes sont présentes donc l'information circule mieux.

Si l'orthophoniste n'est pas présent pendant le repas ou que certaines questions n'ont pas pu être posées, la communication orale plus informelle est également utilisée. Quand on vient dans le groupe chercher un enfant, quand on passe dans le service, lors d'une pause, des échanges ont également lieu. Ce mode informel, « entre deux portes », est une façon d'informer et de s'informer très courante et appréciée car facile à appliquer.

Néanmoins même s'ils saluent la dynamique des échanges dans les équipes, certains professionnels voient ce moyen de communication comme quelque chose de justement trop informel et ce qui est dit à l'oral voué à disparaître car non vérifiable à l'écrit.

Les moyens d'échanger que nous avons découverts dans les structures visitées sont donc nombreux. Certains professionnels privilégient la communication orale, les échanges plus ou moins informels. D'autres préfèrent utiliser des outils voués à transmettre et pérenniser les informations. Les deux sont de manière évidente combinables et complémentaires. La satisfaction qu'ils apportent est propre à chaque structure voire à chaque professionnel interrogé. Mais une importance est clairement accordée à la réflexion autour de la qualité de circulation des informations. Nous avons pu nous en rendre compte en échangeant sur les projets et améliorations en perspective dans les équipes.

Discussion

Cette partie consistera à rappeler brièvement les résultats avant de procéder à la validation des hypothèses émises au début de notre travail de recherche. Nous rapporterons ensuite les difficultés auxquelles nous avons été confrontés. Enfin, nous nous attacherons à décrire les limites que recouvre ce travail ainsi que ses apports pour la pratique professionnelle et pour nous-mêmes.

1. Rappels des principaux résultats

Après analyse des questionnaires adressés aux orthophonistes, cadres administratifs et aidants au repas, nous avons mis en évidence les rôles et les missions de chacun des professionnels d'une équipe pour le temps du repas. Nous en avons conclu à la nécessité de travailler en interdisciplinarité. Contrairement à des moments de prise en charge plus individuels où chacun exerce son métier isolément, le repas apparaît comme un moment plus collectif pour lequel tous ont un rôle à jouer.

La seconde partie de nos résultats a consisté à analyser comment les professionnels échangent pour mener à bien ce moment si particulier. Nous avons alors restitué et essayé de différencier, en organisant leur présentation, les moyens qu'ils utilisent. Que ces professionnels préfèrent utiliser la communication (pratique de par son aspect oral) ou la transmission (dont le caractère écrit est voué à perdurer) – ou bien les deux comme dans la plupart des cas –, de multiples moyens sont inventés par les membres des équipes. Nous en avons recueilli et classé afin de les mettre à disposition d'éventuelles personnes intéressées par notre recherche.

2. Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées

2.1. Concernant la partie théorique

Nous avons éprouvé des difficultés à trouver des documents relatifs à notre recherche sur les échanges d'informations en équipe, sujet de notre seconde partie, moins traditionnelle dans les écrits en orthophonie. Beaucoup de documents que nous avons lus concernaient le domaine de l'entreprise, de la sociologie et non celui de la santé, ce qui nous a posé quelques problèmes éthiques. L'utilisation par

exemple du terme « client » que nous pouvions trouver dans les articles et livres au lieu de « patient » nous a questionnés. Nous avons donc davantage orienté nos recherches et les auteurs que nous avons cités appartiennent la plupart du temps au corps médical ou paramédical. Lorsque cela n'est pas le cas, ils écrivent à propos du travail en équipe en général, selon qu'il concerne le milieu de la santé ou le milieu de l'entreprise.

Notre partie théorique s'est construite en parallèle de notre travail sur la partie pratique. L'une influençant l'autre, des problèmes sont également apparus.

2.2. Concernant la partie pratique

L'une des premières étapes de cette partie a été de choisir les établissements où réaliser nos enquêtes. Notre méconnaissance des spécificités inhérentes à chaque structure nous a desservis.

2.2.1. La question du choix des structures

2.2.1.1. Les CAMSP

Lorsque nous avons établi la liste des structures accueillant des enfants aux troubles alimentaires, nous avons intégré les CAMSP. Cela nous semblait assez logique puisque des enfants entre 0 et 6 ans ayant des difficultés alimentaires y sont accueillis, notamment des nourrissons pouvant sortir des services de gastro-pédiatrie ou de néonatalogie. Or les premiers contacts téléphoniques se sont déroulés avec des orthophonistes exerçant en CAMSP qui se sont montrés vivement intéressés par le thème de notre mémoire. Nous nous sommes rendus sur place et nous sommes rendus compte qu'il n'y avait pas de temps de repas à proprement parler et donc pas d'outil destiné à la transmission des informations entre les différents professionnels. Des repas sont parfois bien organisés par l'orthophoniste mais ils se déroulent soit au domicile de l'enfant soit sur place, et sont alors destinés à faire de l'accompagnement parental. Les discussions se sont montrées néanmoins très enrichissantes d'autant plus qu'une prise en charge dans le domaine de l'oralité, des ateliers patouille et des temps de collation sont proposés.

2.2.1.2. Le service hospitalier des fentes labio-vélo-palatines

Dans un souci de nous entretenir avec un professionnel qui travaille dans un service où la population présente une atteinte organique, nous avons pris un rendez-vous dans le service des fentes labio-vélo-palatines de l'hôpital Jeanne de Flandre. Nous avons fait face au même problème que celui rencontré dans les CAMSP : les prises en charge se déroulant en ambulatoire, les enfants ne mangent pas sur place. La transmission des informations sur le thème de l'alimentation se fait davantage en terme de guidance parentale que nous n'avons pas abordée dans notre sujet.

L'étape suivante a consisté à élaborer des trames de discussion pour parvenir à obtenir des réponses des trois pôles visés par nos enquêtes.

2.2.2. La question du contenu des questionnaires

Les questionnaires ont été construits avant nos premiers entretiens et au départ, ils n'étaient donc qu'une supposition de ce qu'il était nécessaire de demander pour vérifier nos hypothèses. Au fur et à mesure, notre réflexion a évolué, les questions à poser se sont précisées et d'autres informations que nous n'envisagions pas se sont avérées nécessaires à obtenir. Par exemple, lors de nos premiers entretiens avec les aidants au repas, nous ne demandions pas si leur formation initiale comprenait des cours sur l'alimentation. Cette information nous a ensuite paru importante à obtenir pour nous faire une idée du ressenti de ces personnes face à un premier repas avec des enfants en difficulté. Il nous a donc fallu établir un autre contact avec les premiers professionnels rencontrés, ce qui signifiait les mettre encore à contribution.

2.2.3. La question du nombre de rencontres

D'un point de vue organisationnel, il ne nous a pas été possible dans chaque structure de rencontrer les trois professionnels visés par notre étude. Nous avons à chaque fois échangé avec l'orthophoniste mais nous n'avons pas pu interroger certains aidants au repas ou chefs de service. Certains orthophonistes nous ont effectivement confié qu'il n'était pas nécessaire ou possible de les rencontrer.

Lorsqu'il était prévu que nous rencontrions telle ou telle personne, la question de la durée des entretiens s'est aussi montrée problématique à certains moments.

2.2.4. La question du temps des rencontres

Lors de nos prises de rendez-vous téléphoniques, au vu des questions que nous avons à poser, nous annonçons un temps d'entretien estimé à 45 minutes/ 1 heure pour chaque professionnel à rencontrer. Nous avons pourtant parfois dû faire face à l'imprévu. Le planning que nous avons établi en commun accord s'est trouvé modifié à plusieurs reprises par divers événements. Nous pensons notamment aux visites des lieux (en particulier les réfectoires), aux participations aux repas et collations ou encore à des réunions d'équipe. Il est également arrivé que l'enquête se déroule avec des personnes que nous ne nous attendions pas à rencontrer : nous avons donc improvisé des entretiens avec des psychomotriciens et des infirmiers. Ces impondérables étaient grandement enrichissants car, de ce fait, nous avons pu apprécier concrètement des points de vue différents et des échanges entre les professionnels.

2.2.5. La question de la prise de notes.

Au début de nos enquêtes, nous avons pensé à l'utilisation d'un dictaphone qui nous aurait permis d'être plus précis et exhaustifs dans le recueil de nos réponses. Mais nous avons estimé son utilisation trop invasive et potentiellement déstabilisante pour les gens. Nous avons vite abandonné cette idée car nous avons à cœur de noter beaucoup d'informations qualitatives et donc d'être dans une conversation la plus naturelle possible.

Mais la prise de notes s'est quelquefois avérée impossible. Pris dans la dynamique des échanges, nous pouvions nous retrouver dans une situation où il n'était pas vraiment possible d'écrire (participation à des réunions d'équipe ou à des repas).

A l'issue des visites sur place, il pouvait donc parfois nous manquer quelques informations, comme il pouvait parfois nous manquer des documents que nous souhaitions obtenir.

2.2.6. La question du recueil des documents et outils

2.2.6.1. Les difficultés de coordination et d'organisation

Cette question de difficulté à se coordonner s'est rencontrée au niveau des temps de formation et de sensibilisation auxquelles les orthophonistes et équipes nous ont conviés. Nos emplois du temps ne nous ont pas permis de pouvoir assister à toutes ces réunions, ce qui nous a paru dommage car elles auraient été l'occasion de voir concrètement ce qui est proposé aux équipes.

2.2.6.2. Le secret médical

Certains outils sont personnalisés avec des photos ou avec l'identité du patient. S'est alors posée la question du secret médical. Nous comprenions bien que certains professionnels soient réticents à l'idée de nous transmettre un exemplaire dans lequel on pouvait reconnaître le patient. Nous les avons donc informés que cet outil allait être anonymisé, voire non diffusé si cette précaution ne leur suffisait pas.

2.2.6.3. Les outils en cours d'élaboration

Certaines structures mettaient en avant des dysfonctionnements au niveau de la transmission des informations et de ce fait, au moment où nous venions pour nos enquêtes, créaient ou remaniaient certains outils. Cette élaboration en cours était l'occasion d'échanger et de consulter les maquettes. Mais les professionnels ne pouvaient de fait porter une appréciation de l'efficacité de l'outil et donc de la transmission des informations dans l'équipe dans les conditions à venir.

3. Discussion des résultats et validation des hypothèses.

Au terme de notre travail de recherche, nous avons recensé un nombre relativement important d'outils dont certains exemplaires sont consultables en annexe. Nous avons en parallèle recueilli beaucoup de témoignages sur la manière de gérer le repas en équipe : des moyens de communiquer et transmettre toute information ou toute préconisation existent bel et bien. Ils sont divers et la satisfaction qu'ils apportent l'est tout autant selon les structures et les professionnels

interrogés. Quoi qu'il en soit, conformément à notre seconde hypothèse, nous avons pu constater que ce thème du repas est source de réflexion et d'échange entre professionnels.

Cette volonté de travailler en équipe naît d'une nécessité. Le repas est un moment à part dans une structure qui accueille des enfants aux troubles alimentaires. Les troubles alimentaires, tout comme leurs étiologies, sont nombreux et intriqués. Le repas est le moment où toutes les manifestations de ces troubles apparaissent. Ils ne sont pas du seul domaine de l'orthophonie et imposent l'intervention complémentaire de tous les professionnels de l'équipe interdisciplinaire. Cela confirme la première hypothèse que nous avons posée. On peut néanmoins nuancer nos propos du fait que, même si c'est l'affaire de tous, dans la réalité, tout le monde ne se sent pas concerné. Certaines personnes travaillent de manière plus isolée ou n'acceptent pas ce qui est transmis ou communiqué. Cette façon de penser et d'agir peut être un frein à l'interdisciplinarité et créer des dysfonctionnements dans la prise en charge de l'alimentation.

4. Limites de notre travail

Quand nous avons appelé les orthophonistes et leurs collègues, nous annonçons le sujet de notre mémoire en précisant alors les thèmes du repas et du travail en équipe. Les observations que nous avons portées dans nos résultats peuvent apparaître biaisées du fait que toutes les personnes contactées ont répondu par la positive à notre demande de venir enquêter, justement parce qu'elles étaient intéressées par tous ces thèmes. De ce fait, la plupart du temps, des choses sont mises en place. Ce n'est peut-être pas le cas dans d'autres structures, non contactées. Nous avons en effet procédé par le bouche à oreille et nous sommes orientés vers des orthophonistes connus pour leur investissement dans le domaine de l'alimentation ou intéressés par le travail en équipe.

Par ailleurs, toutes ces enquêtes ont été faites dans la région Nord – Pas de Calais. Elles peuvent donc ne pas paraître significatives de ce qui peut être fait partout en France. La plupart des orthophonistes que nous avons rencontrés sont des anciens étudiants de l'Institut d'orthophonie de Lille (et ont alors bénéficié des mêmes cours et mêmes approches) et ils y interviennent d'ailleurs parfois pour donner cours. Souvent ils se connaissent entre eux, que ça soit par ce biais ou par

celui des diverses formations qu'ils ont effectuées ensemble . Ils peuvent donc avoir beaucoup d'idées communes. Afin d'obtenir d'autres points de vue et outils, il aurait pu être intéressant d'aller enquêter dans une autre région.

Un autre point intéressant que nous n'avons pas abordé est celui de la collaboration des parents. Lors de nos enquêtes, de nombreux professionnels ont évoqué la nécessité d'une implication des parents, d'un travail de guidance et d'accompagnement. Un chef de service a d'ailleurs résumé la situation en évoquant que « les professionnels étaient auprès des parents, pour l'enfant ». En effet, les difficultés alimentaires peuvent perturber le lien parents/enfant. L'oralité et l'alimentation sont donc des domaines très délicats où les parents peuvent se voir affectés dans leur fonction nourricière. Consolider voire réparer ce lien devient donc une priorité pour les établissements de santé. Ils mettent alors en place des enquêtes par exemple, pour impliquer les parents dans la prise en charge, ou encore des ateliers patouille où ils participent à la découverte des aliments avec leur enfant. La richesse de ce sujet pourrait faire l'objet d'un travail de recherche ultérieur.

5. Apports de notre travail pour la pratique professionnelle

Nous avons constaté lors de nos recherches que des outils ont été créés par des orthophonistes ou des étudiants. Or nos rencontres n'ont pas mis en évidence leur utilisation. Les équipes créent leurs propres matériels selon leur fonctionnement et selon ce qui ressort de leurs multiples échanges. Nos demandes concernant les outils ont parfois été l'occasion pour certains professionnels de les découvrir ou les redécouvrir. Nous pensons à un IME où deux AMP de l'équipe éducative nous ont fait part de l'existence antérieure d'un outil de transmission des préconisations. Une des stagiaires, présente depuis un certain temps dans l'IME, le découvrait en même temps que nous. Les orthophonistes, avec qui nous en avons parlé ensuite, ont appris son existence le même jour. Elles ont trouvé ce tableau très intéressant et nous ont dit vouloir le remettre en place avec l'équipe.

Nos enquêtes ont permis d'établir une liste d'outils de communication et de transmission existants. On peut retrouver des exemplaires des outils concrets en annexe. Ces exemples peuvent être source d'inspiration pour des professionnels qui

consulteraient ce mémoire. Nous espérons que notre travail aura donné la volonté aux équipes de continuer ou de commencer à utiliser des outils tels que ceux-là.

Notre sujet de mémoire touche au thème du travail en équipe. Les apports de notre travail ne concernent donc pas uniquement le domaine de l'orthophonie mais le domaine plus large de l'équipe en milieu de santé. Dans la formation des orthophonistes, leur pratique croisée à celle des autres disciplines n'est que peu abordée d'un point de vue théorique alors que beaucoup d'étudiants font le choix, après leur diplôme, de travailler en établissement de santé. Nous avons donc à cœur d'aller enquêter dans les structures et d'apporter nos réflexions sur l'importance du travail en équipe à tout professionnel ou futur professionnel intéressé par ce sujet. Lors de ces enquêtes, nous avons souvent rencontré des personnes individuellement mais nous avons parfois eu la chance de poser nos questions en comité plus important. Quand c'était le cas, nous avons pu constater que notre sujet sur le travail en équipe soulevait des questions sur la qualité des échanges. Dans un IME, nous avons assisté à une réunion d'équipe et l'orthophoniste, pour qui la communication avec les éducateurs est jugée moyenne, nous a fait part de son contentement quant à notre présence. Notre intervention se passait à une période où elle-même et une autre professionnelle paramédicale étaient en désaccord à propos de l'alimentation d'une petite fille. Elle a estimé que nos questions lors de cette réunion étaient bienvenues pour remettre les choses à plat et provoquer des discussions sur la qualité des échanges entre les équipiers. Le travail en équipe est bien une source de réflexion pour beaucoup de professionnels qui exercent en structure de santé. Cette réflexion vaut également pour la pratique libérale : bien loin de travailler isolément dans son bureau, l'orthophoniste travaille en partenariat étroit avec ses collaborateurs, avec les écoles, avec les médecins et avec les autres professionnels de santé pour une prise en charge globale de l'enfant. Le travail en équipe est donc l'affaire de tous.

6. Apports personnels

Ce travail de recherche précède notre entrée dans le monde du travail. Les multiples visites que nous avons effectuées nous ont permis de découvrir le travail en partenariat étroit. Au delà, nous avons pu appréhender plusieurs manières de

travailler en équipe et nous interroger sur notre pratique future. S'intégrer dans une équipe au fonctionnement interdisciplinaire nous paraît désormais évident.

Nos diverses rencontres ont été enrichissantes à plusieurs égards. Nous n'avions pas évalué le rôle primordial du chef de service dont les missions nous paraissaient a priori peu en rapport avec l'alimentation. Tous ces professionnels nous ont fait part de leur intérêt personnel et de leur engagement pour ce thème. Nos échanges ont permis de faire évoluer nos représentations de leurs missions. Ce constat est également valable pour nos discussions avec les aidants qui nous ont éclairés sur la réalité qu'est un repas au quotidien pour les enfants en difficulté. Enfin, les entretiens que nous avons eus avec les orthophonistes nous ont amenés à approfondir nos réflexions et envies quant à la pratique de notre futur métier.

Conclusion

Le point de départ de ce travail de mémoire était la volonté d'enrichir nos connaissances et notre pratique en tant que futurs orthophonistes intéressés par le travail en équipe et par l'alimentation. Nous avons souhaité nous renseigner sur le point de vue de plusieurs de ces équipes à propos de la manière dont se déroulent les repas dans le milieu de la santé. Notre travail de recherche a alors consisté à établir un état des lieux sur les moyens d'échanger existant dans divers services qui prennent en charge des enfants aux troubles alimentaires.

Pour cela, nous nous sommes rendus dans 23 de ces services dans la région du Nord – Pas de Calais et nous avons questionné 65 personnes. Nous nous sommes entretenus plus précisément avec 13 représentants administratifs, 34 orthophonistes et 18 membres de l'équipe éducative ou soignante et avons ensuite procédé à une analyse qualitative de leurs propos.

Ils nous ont d'abord expliqué leur rôle spécifique et indispensable à jouer au moment particulier qu'est le repas, mais également celui de leurs collègues. Cela nous a permis d'aboutir au constat d'un nécessaire travail en interdisciplinarité et en concertation pour que le repas des enfants se déroule au mieux.

Ces professionnels nous ont alors fait part des moyens qu'ils utilisent au sein de leur propre équipe pour échanger. Nous avons donc conclu que cet échange peut se faire en communiquant oralement mais également par le biais d'outils concrets. Nous avons répertorié en annexe des exemples de ces outils pour les mettre à disposition des équipes intéressées par la question et qui pourraient les remanier selon leurs besoins. Chaque structure fonctionne différemment selon son organisation interne, selon les personnes qui composent l'équipe : il n'existe pas d'outil-type qui serait plus efficace qu'un autre. Nous pouvons néanmoins mettre en avant les outils qui sont les plus personnalisés et proches de l'enfant, qu'il s'agisse d'une proximité dans l'espace ou dans l'univers personnel de l'enfant : l'utilisation du set de table nous est apparue une initiative originale, attrayante et efficace. Le professionnel nous semble alors en mesure de considérer davantage, et plus facilement, les caractéristiques propres de l'enfant à qui il donne à manger. Les ateliers de mises en situation nous ont également convaincus : ils permettent de comprendre la nécessité d'adaptations pour les enfants et de se mettre dans une position empathique.

Quoi qu'il en soit, cette question de partage d'outils nous amène à évoquer un autre aspect qui pourrait être intéressant. Nous avons constaté dans ce mémoire l'importance des concertations à l'intérieur même des structures. Nous pensons que des échanges d'outils pourraient avoir lieu entre professionnels qui exercent dans différents établissements. Nous avons pu constater par notre travail que des éléments reviennent régulièrement au niveau du fond (préconisations sur les textures, le matériel, autonomie de l'enfant par exemple). Chaque établissement a bien sûr sa propre organisation interne donc des outils aux formes diverses dont nous n'avons pas eu connaissance. Les professionnels, qui apprécieraient leur efficacité dans leur propre service, pourraient décider de les partager et donc de donner de nouvelles perspectives à leurs confrères. Pour cela, ils pourraient par exemple se rencontrer lors de réunions inter-associations, lors de journées type Miam-Miam ou encore sur des forums de l'internet.

Un autre point intéressant que beaucoup de professionnels ont abordé lors de nos discussions est celui de l'implication nécessaire des parents pour que le moment du repas de leur enfant se passe au mieux. Ces parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant et ses habitudes : leur éclairage apparaît alors indispensable. Il pourrait alors être intéressant de proposer un travail de recherche qui consisterait à se rendre dans différents établissements afin d'étudier les moyens par lesquels les équipes échangent avec les parents. Il s'agirait de se rendre compte du cheminement qui est effectué avec les parents pour aider les enfants à s'alimenter le mieux possible, tout en étant dans le plaisir.

Bibliographie

- ABADIE V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*. N°220. pp.55-68.
- ABADIE V. (2012). « Développement de l'oralité alimentaire » In : COCHAT P. (éd.) *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*. 2ème édition. Rueil-Malmaison : Doin Editeurs. pp.1-10.
- ANDRE A. (2013). *Aider les parents à mieux nourrir leur enfant en situation de polyhandicap : proposition et mise en place de gestes et techniques au domicile. Création de fiches personnalisées pour chaque enfant*. Mémoire d'orthophonie. Lille.
- BANDELIER E. (2014). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant. État des lieux et proposition de pistes de prise en charge à destination des orthophonistes libéraux*. Mémoire d'orthophonie. Lille.
- BARBIER I. (2010a). Une cuillerée pour Papa... Une cuillerée pour Maman... Mais bébé, lui, ne mange pas... Comment accompagner le refus alimentaire chez l'enfant. *Rééducation Orthophonique*. N°242. pp.67-77.
- BARBIER I. (2010b). Accompagner l'enfant qui ne mange pas et sa famille. *Entretiens d'orthophonie*. Entretiens de Bichat 2010. pp.74-80.
- BELLIS F., BUCHS-RENNER I., VERNET M. (2009). De l'oralité heureuse à l'oralité difficile. Prévention et prise en charge dans un pôle de pédiatrie. *Spirale*. 2009/3. N°51. pp.55-61.
- BOCQUET A., BRESSON J.L., BRIEND A., CHOURAQUI J.P., DARMAUN D., DUPONT C., FRELUT M.L., GHISOLFI J., GOULET O., PUTET G., RIEU D., TURCK D., VIDAILHET M., MERLIN J.P., RIVES J.J. (2003). Alimentation du nourrisson et de l'enfant en bas âge. Réalisation pratique. *Archives de Pédiatrie*. Volume 10. Issue 1. pp.76-81.
- BOULANGER Y-L., STALTARI C., PROULX P., ZANDER K., FEYZ M., TINAWI S. (2010). Rééducation-Réadaptation et interdisciplinarité. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*. 26-006-D-10. Elsevier Masson SAS
- BULLINGER A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche*. Toulouse : Éditions Érès, pp.191-192, pp.195.
- CHANCHOLLE A-R. (2006). Communiquer ? Transmettre ?. *Annales de chirurgie plastique et esthétique*. Tome 51. pp.4-10.
- CHIVA M. (1983). Goût et communication non verbale chez le jeune enfant. *Enfance*. Tome 36 n°1. pp.53-64.
- COULY G. (2010). *Les oralités humaines. Avaler et crier : le geste et son sens*. Rueil-Malmaison : Éditions Doin.

- CRUNELLE D., CRUNELLE J.P. (2008). DVD-rom. *Les troubles d'alimentation et de déglutition*. Isbergues : Orthoédition
- GUATTERIE M., LOZANO V. (2005). Déglutition-respiration : couple fondamental et paradoxal. *Kinérea*. Volume 42. pp.1-9.
- JOLY C., LAINE A., CATAN A., POCHARD F. (2011). L'interdisciplinarité : une visée, une nécessité et une exigence au service du malade. *Ethique et Santé*. Volume 8, N°3. pp.119-124.
- KUHN P., ZORES C., ASTRUC D., DUFOUR A., CASPER C. (2011). Développement sensoriel des nouveau-nés grands prématurés et environnement physique hospitalier. *Archives de Pédiatrie*. Volume 18. Supplément 2. pp.S92- S102.
- LAFON R. (1962). *Les mécanismes des relations humaines dans le travail en équipe*
In : MUCCHIELLI R. (2009). *Le travail en équipe*. Paris: Editions ESF
- LARIVIERE C., SAVOIE A. (2002). L'efficacité des équipes de travail. *Les Nouvelles du Réseau conseil*. Volume 5, N°2, #2.
- LE BOTERF G. (2002). De quel concept de compétence avons-nous besoin?. *Soins cadres*. N°41. pp.3-6.
- LECERF J.-M. (2001). *Poids et obésité*. Montrouge : Éditions John Libbey Eurotext, pp.48.
- LEFEVRE L., PASQUIER F. (2013). *Intervention orthophonique sur les troubles d'oralité alimentaire présents chez les enfants autistes suivis en SESSAD. Proposition de pistes de prise en charge*. Mémoire d'orthophonie. Lille.
- MUCCHIELLI R. (2009). *Le travail en équipe*. Paris: Editions ESF.
- NADON G. (2011). Manger Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme. *Le Bulletin scientifique l'Arapi*. N°27: pp6-14.
- NORIA Y. (2005). Des aléas du désir de manger chez des enfants souffrant ou ayant souffert de pathologies respiratoires et/ou digestives néonatales. [consulté sur internet le 23/11/14 : http://www.psynem.org/Rubriques/Perinatalite/Recherches_memoires_et_theses/Yvette_Noria_Des_aleas_du_desir_de_manger_chez_des/des_aleas_du_desir_de_manger.pdf]
- QUESNEL M. (2014). *Des attentes des médecins autour de l'oralité alimentaire de l'enfant. Création d'un outil d'information et confrontation aux connaissances et pratiques de praticiens de Haute-Normandie*. Mémoire d'orthophonie. Lille.
- RIGAL N. (2000) *La naissance du goût, comment donner aux enfants le plaisir de manger ?*. Paris: Editions Noesis.
- SCHOLTES J.-L. (2001). L'hôpital se met au matriciel. *Revue hospitals*. BE. N°246.
- SENEZ C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille: Éditions Solal.

THIBAUT C. (2007). *Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant. Troubles thérapeutiques*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Trésor de la Langue Française. Académie Française.

<http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/visusel.exe11;s=2690593485;r=1;nat=;sol=0;>

[Consulté le 10/12/14]

TURCK D. (2010). Historique de la diversification alimentaire. *Archives de Pédiatrie*. Volume 17. Supplément 5. pp.S191-S194.

WENNER M. (2006). *L'expérience infirmière : de la pratique des soins à la transmission des savoirs*. Editions Seli Arslan. pp.165-167.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Questionnaire destiné aux orthophonistes.

Annexe n°2 : Questionnaire destiné aux chefs de service.

Annexe n°3 : Questionnaire destiné aux aidants au repas.

Annexe n°4 : Fiche-repas avec apport du diététicien.

Annexe n°5 : Protocole alimentaire signé par le médecin.

Annexe n°6 : Extrait de projet de structure concernant les repas.

Annexe n°7 : Préconisations pour la désensibilisation à destination des équipes.

Annexe n°8 : Préconisations pour la désensibilisation et la cryothérapie à destination des équipes.

Annexe n°9 : Fiche alimentation rangée dans le dossier médical (1).

Annexe n°10 : Fiche alimentation rangée dans le dossier médical (2).

Annexe n°11 : Fiche-repas pour plusieurs enfants sous forme de tableau à double entrée (1).

Annexe n°12 : Fiche-repas pour plusieurs enfants sous forme de tableau à double entrée (2).

Annexe n°13 : .Fiche-repas pour plusieurs enfants cités par ordre alphabétique

Annexe n°14 : Fiche-repas individuelle simple (1).

Annexe n°15 : Fiche-repas individuelle simple (2).

Annexe n°16 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (1).

Annexe n°17 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (2).

Annexe n°18 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (3).

Annexe n°19 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (4).

Annexe n°20 : Fiche-repas individuelle plus élaborée (5).

Annexe n°21 : Fiche-repas individuelle disposée sur la table.

Annexe n°22 : Set de table (1).

Annexe n°23 : Set de table (2)