

# MEMOIRE

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

**Clarisse HOSTACHY  
Audrey PIGNOT**

soutenu publiquement en juin 2016 :

**Collaboration orthophonistes/diététiciens  
dans le suivi des enfants bénéficiant d'une  
nutrition entérale à domicile :  
création d'un outil de prévention et de repérage à  
destination des diététiciens**

MEMOIRE dirigé par :

Audrey Lecoufle, Orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandre CHRU de Lille, Lille  
Emilie Drapier, Diététicienne, Unité de Nutrition Artificielle à Domicile CHRU de Lille, Lille

Lille – 2016

---

« Un projet commun commence à s'écrire  
sur le sable pour finir sur la pierre. »

Insa Diop

---

# Remerciements

Nous remercions tout d'abord nos maîtres de mémoire, Audrey Lecoufle et Emilie Drapier, pour leur disponibilité, leur soutien, leurs conseils, leurs encouragements et leur sérénité.

Merci à Madame Seignez, cadre de l'UNAD, de nous avoir permis d'intervenir au sein de son équipe et d'avoir répondu à nos questionnements avec précision.

Merci à toutes les diététiciennes de l'UNAD pour leur coopération, leur investissement, leur enthousiasme et leur bonne humeur.

Merci aux familles des enfants en nutrition entérale qui ont accepté de nous accueillir à leur domicile.

Merci à toutes les personnes qui nous ont apporté leur savoir et leur expérience afin d'enrichir nos connaissances.

Merci à nos maîtres de stage de nous avoir écoutées, conseillées, rassurées tout au long de l'année et de nous avoir tant appris.

Merci à nos familles et à nos amis de nous avoir soutenues et encouragées. Merci d'avoir fait semblant de comprendre et d'avoir partagé notre passion pour ce sujet.

Merci à nos camarades de promotion, qui ont rendu ces quatre années plus belles.

Merci à nos compagnons de bibliothèque qui nous ont diverties pendant les moments de stress.

Hypothèse : le travail en binôme nuit à l'amitié et est source de conflits.

Résultats : l'hypothèse n'est pas validée. Ce projet a rendu les bases théoriques de notre amitié plus fortes et plus solides.

Conclusion : à notre complicité, nos éclats de rire, notre gourmandise, nos souvenirs d'ici et d'ailleurs, notre complémentarité... Merci.

Clarisse et Audrey

---

## **Résumé :**

Les difficultés alimentaires incluant les troubles de l'oralité alimentaire sont des motifs récurrents de consultation chez l'enfant. La nutrition entérale représente un facteur de risque important d'apparition de ces troubles, suite à l'investissement négatif de la sphère orale.

Afin de diminuer la prévalence de ces troubles, une prévention précoce s'avère nécessaire. Transdisciplinaire, elle nécessite la coordination de multiples professionnels : pédiatres, orthophonistes, psychologues, diététiciens... Dans cette équipe, diététiciens et orthophonistes constituent un maillon central. Les connaissances nutritionnelles du diététicien, le savoir en matière de déglutition et d'oralité de l'orthophoniste permettent de faire le point sur les apports oraux de l'enfant et de développer au mieux son oralité.

L'Unité de Nutrition Artificielle à Domicile du CHRU de Lille ne comprend qu'une orthophoniste à temps partiel ne pouvant se déplacer au domicile des patients. Les diététiciennes intervenant à domicile ont donc le rôle de rediriger les enfants vers un orthophoniste lorsqu'elles repèrent un trouble de l'oralité.

Dans le cadre de ce mémoire, une enquête préalable a été réalisée afin de faire un état des lieux des besoins des diététiciennes de cette unité. Suite aux résultats, une grille informatisée et un livret accompagnateur ont donc été créés pour leur permettre de faire un premier repérage des troubles de l'oralité et ainsi mieux accompagner les enfants.

## **Mots-clés :**

orthophonie – oralité – prévention – diététicien – nutrition entérale – collaboration

---

**Abstract :**

Eating difficulties included orality disorders are recurrent reasons for consultation by children. Enteral nutrition is a major risk that may cause these disorders, due to the negative involvement of the oral sphere.

Preventive measures should be taken at the earliest stage as possible in order to reduce the prevalence of orality disorders. This prevention should be cross-disciplinary and requires teamwork between many professionals : pediatricians, speech therapists, psychologists, dietitians... Within that team dietitians and speech therapists are a key element towards prevention of these disorders. The dietitian's nutritional knowledge combined with the speech therapist's expertise in terms of deglutition and orality will enable them to review the child's oral intakes and to let him best develop his orality.

The Lille CHRU UNAD (artificial home feeding unit) only includes one part-time speech therapist who cannot possibly visit patients at home. It is therefore up to the dietitians to refer children to a speech therapist when they notice orality disorders.

In our study, we conducted a preparatory survey aiming to define the dietitians' needs in this unit. Thanks to the results, we created a computerized reference scale and an explanatory booklet in order to help UNAD dietitians to spot the earliest signs of orality disorders and therefore better support these children.

**Keywords :**

speech therapy – orality – prevention – dietitian – enteral nutrition – collaboration

---

# Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses</b> .....	<b>3</b>
1. Les enjeux de la nutrition artificielle .....	4
1.1. La nutrition entérale.....	4
1.1.1. Les types de nutrition entérale .....	4
1.1.1.1. Les sondes oro- et nasogastriques .....	6
1.1.1.2. La gastrostomie .....	6
1.1.2. Les indications .....	7
1.1.3. La nutrition entérale à domicile .....	8
1.2. La nutrition parentérale.....	10
1.3. Les conséquences affectives et sociales de la nutrition artificielle .....	11
2. Les troubles de l'oralité alimentaire .....	12
2.1. L'oralité alimentaire .....	12
2.2. Classification des troubles de l'oralité alimentaire .....	14
2.2.1. Etiologies.....	14
2.2.1.1. Troubles d'origine organique.....	14
2.2.1.2. Troubles d'origine psychogène .....	15
2.2.1.3. Troubles d'origine sensorielle .....	16
2.3. Conséquences de la nutrition artificielle sur l'oralité alimentaire .....	18
2.3.1. Absence de plaisir lié à l'alimentation.....	19
2.3.2. Le refus alimentaire.....	19
2.3.3. Perturbation du rythme faim/satiété.....	20
2.3.4. Perturbation de la sensibilité .....	21
2.3.5. Motricité oro-faciale troublée .....	21
2.4. Prévention des troubles de l'oralité chez les enfants en nutrition entérale .....	22
2.4.1. Définition de la prévention en orthophonie .....	22
2.4.2. Une prévention transdisciplinaire .....	23
2.4.3. Les axes de prévention chez les enfants en nutrition entérale .....	23
3. La profession de diététicien .....	27
3.1. Les différents lieux d'exercice .....	28
3.2. La formation .....	29
3.3. Le rôle du diététicien dans la nutrition entérale à domicile .....	29
3.4. La collaboration orthophonistes-diététiciens.....	30
4. Buts et hypothèses .....	31
<b>Sujets, matériel et méthode</b> .....	<b>33</b>
1. Présentation de la population d'étude .....	34
1.1. Fonctionnement de l'UNAD .....	34
1.2. L'installation de la NEAD .....	35
1.3. Les visites de suivi.....	36
2. Elaboration de l'outil .....	38
2.1. Questionnaire préalable .....	38
2.1.1. Forme.....	38
2.1.2. Arborescence .....	39
2.1.3. Méthode d'analyse des résultats .....	40
2.1.4. Bénéfices du questionnaire .....	45
2.2. Recueil des informations pour l'élaboration de l'outil.....	46
3. Mise en pratique et essais .....	50

---

3.1. Suivis.....	50
3.2. Présentation à l'équipe .....	50
3.3. Avis d'orthophonistes et de diététiciennes .....	51
3.4. Questionnaire de retour.....	51
<b>Résultats.....</b>	<b>53</b>
1. Version finale de l'outil .....	54
1.1. Grille informatisée.....	54
1.1.1. Forme.....	54
1.1.2. Contenu.....	55
1.2. Livret.....	56
1.2.1. Forme.....	56
1.2.2. Contenu.....	56
2. Résultats du questionnaire de retour .....	61
<b>Discussion.....</b>	<b>66</b>
<b>Conclusion .....</b>	<b>78</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>80</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>86</b>
Annexe n°1 : Abréviations.....	A3
Annexe n°2 : Glossaire .....	A4
Annexe n°3 : Arrêté du 9 novembre 2009.....	A5
Annexe n°4 : Décret n°2002-721 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste.....	A8
Annexe n°5 : Programme National du DUT Génie Biologique option Diététique ..	A9
Annexe n°6 : Questionnaire préalable .....	87
Annexe n°7 : Présentation de l'outil à l'équipe de l'UNAD.....	A11
Annexe n°8 : Questionnaire de retour .....	A15
Annexe n°9 : Grille informatisée du bilan pédiatrique .....	A17
Annexe n°10 : Livret accompagnateur de la grille .....	A18

# Introduction



« On a coutume de dire que chaque individu porte le poids de son histoire ; on pourrait tout autant attribuer cet adage à l'oralité et affirmer que celle-ci doit également porter le poids de son histoire avec le ou les événements « traumatisants » qui sont venus la troubler. » (Jaen Guilorme, 2014, page 27)

L'histoire de l'enfant est liée à son oralité et donc à l'alimentation, dans toutes ses dimensions (sensorielles, psychologiques, sociales...). Lorsque cette fonction est perturbée, la nutrition artificielle est parfois jugée nécessaire pour favoriser un développement staturo-pondéral harmonieux. Cette décision médicale améliore l'état nutritionnel mais la sphère orale risque d'être désinvestie pendant une durée plus ou moins importante. Ces enfants peuvent présenter les signes d'un trouble de l'oralité en lien avec des facteurs pluriels.

Une prise en charge précoce est nécessaire afin d'envisager la reprise de l'alimentation per os dans les meilleures conditions. L'orthophoniste joue un rôle majeur en favorisant l'investissement positif de cette zone « hyper-défendue ». Une équipe pluridisciplinaire participe à l'accompagnement de ces patients, depuis l'hospitalisation jusqu'au retour à domicile. Les diététiciens assurant les suivis de nutrition entérale à domicile se retrouvent régulièrement confrontés aux difficultés alimentaires de leurs plus jeunes patients.

Face à ce constat, nous nous sommes demandé s'il était difficile pour eux de définir précisément ces difficultés, d'adopter la bonne conduite et de répondre aux inquiétudes des parents. Ainsi, nous nous sommes questionnées sur l'intérêt d'une collaboration orthophoniste-diététicien dans le suivi des enfants en nutrition entérale. Notre réflexion s'est portée sur un moyen pertinent de prévention et de repérage des troubles de l'oralité alimentaire pour cette population.

Afin de poser les bases théoriques de notre étude, nous nous intéresserons dans un premier temps à la nutrition entérale et à ses enjeux dans l'enfance. Puis nous détaillerons les définitions actuelles de l'oralité alimentaire et de ses troubles. Enfin, une partie sera consacrée à la profession de diététicien et à la collaboration possible de ces professionnels avec les orthophonistes.

Nous présenterons dans notre partie pratique la méthodologie et les résultats du travail réalisé en collaboration avec les diététiciennes de l'UNAD (Unité de Nutrition Artificielle à Domicile) du CHRU de Lille.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

## 1. Les enjeux de la nutrition artificielle

« La dénutrition est l'un des problèmes majeurs de santé publique de la planète. Plus fréquente aux âges extrêmes de la vie où son évaluation est souvent difficile, elle touche, à titre d'exemple, cent millions d'enfants dans le monde. » (Barnoud et al., 2010, page 521)

La dénutrition accompagne en effet de nombreuses pathologies chroniques et/ou sévères de l'enfant. Lorsque les mesures diététiques, telles que les suppléments nutritifs oraux ou l'enrichissement, ne suffisent plus, la nutrition artificielle (NA) peut alors être proposée.

En fonction du patient et de sa pathologie, la NA (cf. annexe n°1) choisie pourra être entérale ou parentérale.

### 1.1. La nutrition entérale

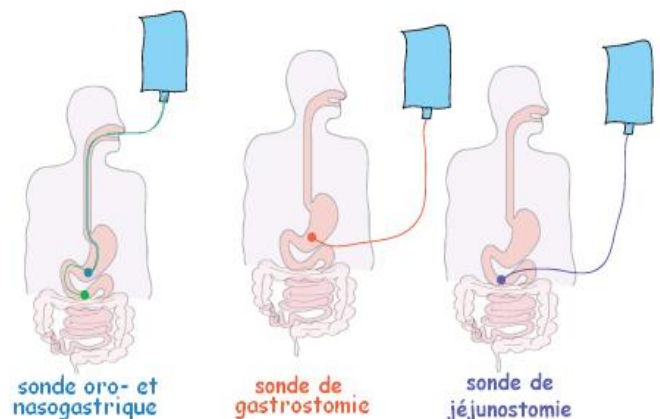
La nutrition entérale (NE), développée en France par Etienne Levé vers les années 1970, est considérée désormais comme le principal mode de suppléance de nutrition en pédiatrie et chez l'adulte. Elle désigne toutes les techniques d'alimentation par voie digestive court-circuitant la voie orale (Barnoud, 2010). Elle a connu depuis les vingt dernières années des améliorations technologiques considérables tant sur le plan des produits nutritifs, des modes d'administration ou de la voie d'abord (voie utilisée par le chirurgien pour accéder à l'appareil digestif).

#### 1.1.1. Les types de nutrition entérale

Selon les pathologies et la durée envisagée de l'alimentation artificielle, plusieurs types de nutrition entérale sont possibles. Pour une nutrition courte, les sondes nasales ou buccales seront privilégiées tandis que les stomies digestives\* (cf. annexe n°2), gastrostomie et jéjunostomie, seront choisies pour une nutrition supérieure à deux mois (Gottrand, 2011).

**Figure 1 : Les différentes voies d'abord de la nutrition entérale**

([www.http://www.ecole-de-la-denuitration.com](http://www.ecole-de-la-denuitration.com))



Concernant le mode d'infusion, l'administration est effectuée par pompe\*, par bolus ou par gravité.

L'administration par pompe consiste à fournir une alimentation entérale à débit régulier. Lente au début puis progressivement augmentée au niveau de la vitesse, elle permet au patient de conserver une autonomie et un confort de vie lorsque sa nutrition entérale n'est pas branchée. Ce mode d'administration limite les reflux gastro-œsophagiens (RGO), les risques d'inhalation et les diarrhées puisqu'il est possible de modifier le débit si ces complications apparaissent.

Dans le cadre de l'administration par gravité ou encore appelée « tulipe », une poche de nutriment est suspendue en hauteur et est reliée à la sonde par un long tuyau, la tubulure\*. Le débit peut être réglé au goutte à goutte grâce à une molette ou en variant la hauteur de la poche par rapport au patient. Ce mode d'alimentation est moins bien toléré du fait de l'irrégularité et de la lenteur du débit.

Enfin, l'infusion par bolus consiste à administrer l'alimentation lentement dans la sonde grâce à une seringue. Elle est principalement utilisée pour l'apport de médicaments dilués dans de l'eau ou pour l'apport supplémentaire de liquides. Néanmoins, ce mode d'administration est souvent mal toléré avec un risque de nausées, de vomissements, de diarrhées et de RGO (Barnoud et al., 2010).

Pour les plus petits, les produits infusés sont des formules lactées premier ou deuxième âge, avec la possibilité d'enrichir avec de l'huile ou de la maltodextrine\*. A partir de l'âge d'un an, des produits isocaloriques\* (1 mL = 1 calorie) ou des produits plus concentrés (1 mL = 1,5 calorie) peuvent être utilisés (Senez, 2015).

La durée d'administration varie également puisque les produits peuvent être infusés en période nocturne, diurne ou sur l'ensemble de la journée. La période nocturne (NE cyclique ou séquentielle nocturne) est à privilégier lorsque le patient a une vie sociale, scolaire ou professionnelle, et dans le cadre d'une NE de complément, l'enfant ayant une alimentation orale la journée. Elle est contre-indiquée chez le patient à risque élevé d'inhalation. En période diurne, l'administration se fractionne durant la journée ou peut être réalisée en une seule fois (NE cyclique ou séquentielle diurne) (Bouteloup et Chambrier, 2013).

L'administration continue sur 24 heures permet une meilleure tolérance gastrique et l'infusion d'un volume important de nutrition. Le patient devant être immobilisé longuement, cette administration s'avère très contraignante.

#### **1.1.1.1. Les sondes oro- et nasogastriques**

Dans le cadre d'une alimentation entérale par voie nasale ou buccale, un tuyau fin et souple est introduit par la bouche ou le nez jusque dans l'estomac. Le diamètre de la sonde est choisi en fonction du poids et de l'âge de l'enfant. Cette sonde peut être placée à chaque prise alimentaire ou être laissée continuellement dans l'orifice choisi (Colomb, 2001).

Il est cependant préférable de se diriger rapidement vers une gastrostomie si la nutrition artificielle vient à se prolonger étant donné le risque d'infections (rhinites, pharyngites, otites moyennes) et de complications (ulcération de l'aile du nez, lésions œsophagiennes, fausses-routes, gêne dans l'arrière gorge...) entraînées par la présence de la sonde (Barnoud et al., 2010).

La sonde nasale (SNG) est recommandée en première intention. L'introduction de la sonde buccale est impérative en cas d'obstacle nasal bilatéral ou de traumatisme facial (Leteurtre et Thuong, 2003).

#### **1.1.1.2. La gastrostomie**

Une gastrostomie est un dispositif permettant un accès direct à l'estomac et est proposée dans le cadre d'une nutrition de moyenne ou de longue durée, si la nutrition entérale dépasse la durée de deux mois (Gottrand, 2011). Elle fait souvent suite à une alimentation par sonde oro- ou nasogastrique et est réalisée en accord avec la famille.

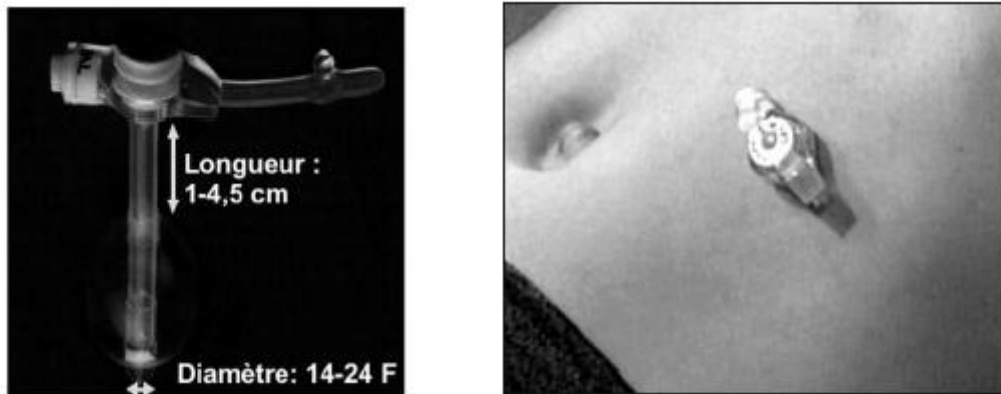
En cas de gastrectomie partielle ou totale (ablation de l'estomac), de gastroparésie\* et/ou lorsque le patient ne tolère pas la nutrition par voie gastrique (par exemple lors de la présence d'un RGO sévère), la sonde est placée dans le jéjunum\*, une partie de l'intestin grêle. L'abord jéjunal est donc réalisé par sonde naso-jéjunal ou par jéjunostomie (Gottrand, 2011).

La pose de la gastrostomie peut être réalisée sous anesthésie générale par voie endoscopique (GPE), chirurgicale ou percutanée radiologique (GPR) sous anesthésie locale, si l'enfant ou l'adolescent peut le supporter.

Pour la GPE, la gastrostomie est mise en place au cours d'une endoscopie digestive haute. Plusieurs techniques sont alors possibles :

- la technique « pull »\* qui est la plus utilisée et la plus rapide,
- la technique « introducer »\*, proche de la GPR,
- la technique « push »\*, plus rarement utilisée.

La sonde peut ensuite être remplacée au bout de deux mois minimum (Gottrand, 2011) par un bouton de gastrostomie, un dispositif qui supprime la gêne due à la présence d'un tube sur l'abdomen. Il est proposé lorsque le patient peut en tirer un bénéfice en termes de qualité de vie et/ou de soins (patient ambulatoire avec vie sociale, professionnelle ou scolaire) (Bouteloup et Chambrier, 2013).



**Figures 2 : Boutons de gastrostomie**  
**(Filippi J., Hébuterne X., Schneider S.M., 2010, page 571)**

La gastrostomie offre la possibilité de l'exploration de la sphère orale, des expériences de plaisir et donc du développement de l'oralité, grâce à la liberté des voies aéro-digestives supérieures.

### 1.1.2. Les indications

Une assistance nutritionnelle doit débuter dès lors qu'un jeûne total ou partiel de plus d'une semaine est prévisible (Leteurtre et Thuong, 2003).

La dénutrition peut être induite par de nombreuses maladies entraînant un déséquilibre entre les apports et les besoins : lorsque les dépenses énergétiques

sont augmentées, les apports oraux réduits ou lorsque le tube digestif\* n'est plus fonctionnel.

Selon Gottrand (2011), la nutrition entérale est donc indiquée en cas :

- d'affections digestives entraînant une diminution sur le long terme des capacités d'absorption intestinale (grêle court, maladie de Crohn, mucoviscidose, diarrhées graves...),
- d'affections oro-œsophagiennes apparaissant dans les sténoses\* caustiques (ingestion accidentelle ou volontaire de caustique), les pathologies neurologiques (polyhandicap, maladie neuromusculaire) ou ORL touchant la déglutition (syndrome de Pierre-Robin, syndrome de CHARGE...),
- d'affections chroniques extra-digestives induisant une augmentation des besoins énergétiques et/ou une anorexie comme dans les cardiopathies, la néphropathie chronique, l'insuffisance respiratoire chronique, l'oncologie...,
- de maladies métaboliques exposant à l'hypoglycémie durant le jeûne nocturne ou à une augmentation du catabolisme protéique,
- d'anorexie mentale.

Par ailleurs, elle est contre-indiquée en cas de tube digestif non fonctionnel résultant d'une malabsorption sévère anatomique ou fonctionnelle, d'une obstruction digestive, de diarrhées sévères, d'hémorragie digestive active ou de refus du patient (Bouteloup et Chambrier, 2013).

### **1.1.3. La nutrition entérale à domicile**

La nutrition entérale à domicile (NEAD) a nettement amélioré la qualité de vie des patients et de leur famille, en réduisant les durées d'hospitalisation et en améliorant ainsi la vie sociale de l'enfant et de son entourage. Elle favorise la réinsertion du patient dans son environnement habituel, ce qui représente une des priorités pour l'enfant (Colomb, 2001).

La NE peut être poursuivie à domicile uniquement lorsque le patient se trouve en situation stable avec une sonde fonctionnelle, une nutrition bien tolérée et des

besoins protéino-énergétiques cibles atteints. La NEAD chez l'enfant se fait sur la prescription médicale d'un pédiatre ou d'un anesthésiste exerçant en pédiatrie.

Au bout de trois mois, le renouvellement de l'ordonnance peut être effectué après une réévaluation. Les renouvellements suivants ont lieu au minimum tous les six mois.

La mise en place de la NEAD nécessite la coopération d'une équipe pluridisciplinaire pour le bon suivi du patient. Le médecin prescripteur détermine le niveau des apports protéino-énergétiques, informe le patient sur la NEAD et fournit une liste des différents prestataires. Il est responsable des renouvellements d'ordonnance et adapte la prescription si besoin. Des centres sont ensuite chargés d'assurer le suivi du patient d'un point de vue médical. Ces centres doivent appartenir à un établissement de soins et comprendre une équipe multidisciplinaire avec médecins, pharmaciens, infirmiers et diététiciens. Dès l'installation du patient à domicile, une infirmière ou une diététicienne forme le patient et sa famille à la NE, aux règles d'hygiène et de sécurité. Tout au long de la prise en charge, des prestataires de service livrent les mélanges nutritifs et les dispositifs médicaux d'administration (Barnoud et al., 2010).

La NEAD implique un apprentissage des gestes et des techniques pour le patient et sa famille. Ces derniers doivent en effet être capables d'assurer la mise en place de la sonde et sa maintenance, les soins de gastrostomie, la préparation aseptique des solutés nutritifs, le fonctionnement du système pompe-tubulure ainsi que la reconnaissance des incidents techniques et des complications médicales.

Les changements de bouton de gastrostomie peuvent être réalisés à domicile par le médecin traitant, l'infirmier ou le patient lui-même. Un bouton neuf doit toujours être mis à la disposition du patient en prévision d'une éventuelle expulsion du bouton (Bouteloup et Chambrier, 2013).

La prise en charge tarifaire assurée par la sécurité sociale est définie par les arrêtés du 9 novembre 2009 et du 19 février 2010. Elle comprend trois forfaits dont un premier forfait de première installation pour la fourniture du matériel et la prestation de service durant les quatorze premiers jours. S'ajoutent à ce forfait, deux



forfaits hebdomadaires, non cumulables, couvrant la fourniture du matériel (seringues, tubulures, poches à eau...) et la prestation de service (cf. annexe 3).

## 1.2. La nutrition parentérale

La nutrition parentérale (NP) est une technique à haut risque pouvant exposer l'enfant à de graves complications, particulièrement métaboliques et infectieuses. Elle doit donc débiter seulement si les procédures de réalisation et de surveillance sont bien définies, lorsque l'alimentation par voie digestive ne peut pas subvenir totalement aux besoins nutritionnels. D'après Colomb (2011, page 88), il convient d'envisager la NP « lorsque la voie digestive couvre moins de 50 % des besoins nutritionnels pendant au moins cinq jours ».

La NP consiste en l'administration par voie veineuse des différents nutriments dans des proportions équilibrées dès lors que le système digestif est incapable d'absorber les nutriments essentiels. La nutrition parentérale peut favoriser le repos de l'appareil digestif. Un cathéter, tuyau très fin et souple en silicone, est posé le plus souvent au niveau de la veine cave supérieure avec une sortie cutanée dans la région sous-claviculaire. La perfusion est réalisée à l'aide d'une pompe qui affiche le débit et le volume perfusé. Le cathéter est posé par un chirurgien sous anesthésie et permet une perfusion continue ou cyclique (Colomb, 2001).

La NP peut se faire par voie veineuse périphérique lorsque la durée d'administration est comprise entre une et trois semaines (en préopératoire, par exemple). En cas de durée supérieure à trois semaines, la NP sera menée par voie veineuse centrale (SNDLF, 2001).

La nutrition parentérale peut entraîner des complications infectieuses graves telles qu'une infection du cathéter par un staphylocoque ou des complications métaboliques. La nutrition entérale est donc à privilégier dès lors qu'elle est possible, en l'absence de contre-indications liées à l'état du patient (Bouteloup et Chambrier, 2013).

En dehors des conséquences médicales, la nutrition artificielle (entérale ou parentérale) a également un impact sur les dimensions affectives et sociales de la vie quotidienne de l'enfant.

### **1.3. Les conséquences affectives et sociales de la nutrition artificielle**

La nutrition artificielle peut avoir d'importantes répercussions sur les liens affectifs et sociaux de l'enfant.

Les premiers liens affectifs sont fondés sur la réussite des interactions durant l'alimentation. Les difficultés autour de l'alimentation contrarient les possibilités alimentaires de l'enfant et perturbent la relation avec sa mère (Couly, 2007). La nutrition artificielle peut entraîner une absence ou une discontinuité de la relation mère/enfant. Les mères ressentent de l'inquiétude, du désarroi, de la culpabilité avec le sentiment de ne pas être capables de nourrir leur enfant (Laigle et Leroy Malherbe, 2002).

Il est parfois difficile pour la mère de s'identifier à son enfant car il ne correspond à aucune de ses représentations. Elle ne parvient donc pas à s'adapter aux besoins de son bébé (Noria, 2005) et peut aller jusqu'à endosser le rôle de soignant au détriment de son rôle maternel (Mercier, 2004). De plus, des sentiments ambivalents apparaissent parfois dans le couple ; les parents sont perturbés dans leur parentalité. Ils sont anxieux et angoissés par cette situation, éprouvent de l'agressivité, peuvent rejeter leur enfant puis culpabiliser. Ils sont alors moins réceptifs aux demandes et aux besoins de leur enfant (Druon, 2001). Une étude pour évaluer le taux de succès du sevrage de la NE par gastrostomie chez l'enfant a montré que sur soixante-huit parents, 53% expriment leur impossibilité à nourrir leur enfant normalement. Cette difficulté est liée à l'atteinte de l'image du corps de l'enfant et des responsabilités qu'impose la gestion de la gastrostomie. Pour 66% des parents, la gastrostomie est source de stress et la qualité de vie familiale est dégradée par la présence de la gastrostomie à domicile pour 47% d'entre eux (Revillion, 2001).

D'autre part, la présence de la sonde s'avère quelquefois perturbante pour l'enfant, ce dernier pouvant intégrer la sonde à sa propre identité (Dunitz-Scheer, 2007). En effet, en présence de la sonde, le schéma corporel de l'enfant se construit de manière erronée (Couly, 2007).

Par ailleurs, la nutrition artificielle perturbe les rythmes circadiens puisque la journée de l'enfant n'est pas structurée par des repas réguliers. Elle représente une

contrainte pour l'enfant et ses parents et rend les déplacements plus difficiles (Colomb, 2001).

Pour la plupart des enfants nourris artificiellement, l'administration de la nutrition se fait en position allongée sur le dos. Ils ne sont généralement pas assis à table avec leur famille au moment des repas ce qui limite les interactions familiales et prive l'enfant de la convivialité de ces moments (Dunitz-Scheer, 2007).

Les conséquences de la nutrition artificielle sur l'oralité seront plus ou moins lourdes, en fonction de la pathologie et du mode d'alimentation initial. Ces conséquences seront détaillées dans la deuxième partie.

## **2. Les troubles de l'oralité alimentaire**

« L'être vivant, tout au long de son parcours, est mu par l'oralité. Tout ce que fait un être vivant avec sa bouche, sucer, manger, communiquer, embrasser... dès l'état d'embryon et jusqu'à son dernier souffle, met en œuvre des enjeux d'oralité. La fonction orale est fondatrice de l'être. » (Thibault, 2007, page 5). Le terme « oralité » découle du « stade oral », notion évoquée dans la psychanalyse freudienne qui représente le comportement et l'activité orale de l'enfant élaborés par un ensemble d'événements psychologiques, biologiques et fonctionnels. L'« oralité », au sens médical et pédiatrique, désigne l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche (Abadie, 2012). Elle est une fonction fondamentale, archaïque et indissociable de l'être humain autour de laquelle s'articule le développement de l'enfant (Thibault, 2007). L'oralité se découpe en deux parties, l'oralité alimentaire et l'oralité verbale, qui sont très intriquées et se construisent conjointement.

### **2.1. L'oralité alimentaire**

Dès le troisième mois de l'embryogénèse\*, la langue du fœtus commence à fonctionner grâce au réflexe de succion à la stimulation labiale. En frôlant sa bouche avec sa main, l'embryon stimule sa langue et fait émerger les premiers lapements automatiques ainsi que les mouvements de succion. Les premières praxies oro-linguales s'effectuent alors en lien avec la main, ce qui suggère l'importance de la coordination main-bouche. Vers la onzième semaine, la déglutition fœtale émerge et

permet la déglutition efficace du liquide amniotique, qui se poursuit jusqu'à la fin de la vie fœtale. L'oralité alimentaire apparaît donc lors de ces premières séquences motrices de l'embryon et représente la première activité fœtale (Senez, 2015).

Cette activité se poursuit après la naissance jusqu'à l'âge de quatre-six mois à travers l'oralité alimentaire primaire. Elle se caractérise par la succion, la déglutition et la ventilation pulmonaire. Le bébé découvre également la notion de plaisir au cours de l'alimentation et en dehors, lors de la stimulation des lèvres et de la bouche.

L'oralité secondaire commence quant à elle dès que le bébé complète progressivement ses tétées par une alimentation solide à la cuillère. A partir de quatre-six mois, le lait maternel ou le lait infantile ne permet plus de couvrir la totalité des besoins de l'enfant et il est alors nécessaire de diversifier son alimentation (Turck et al, 2003). Le bébé découvre ainsi la mastication et modifie sa respiration durant les repas. Graduellement, le rythme des prises alimentaires se modifie pour aller vers des prises plus conséquentes mais moins nombreuses. L'évolution se fait d'une texture lisse et homogène vers des aliments en morceaux, écrasés ou à croquer (AFSSA, 2005).

Cette nouvelle stratégie alimentaire volontaire nécessite la corticalisation du système gnoso-praxique avec la mise en place des praxies de mastication et de déglutition et l'activation des cortex visuel et frontal. Vers quatre-cinq mois, lorsque les aliments sont proposés à la cuillère, l'enfant les tète. Il n'arrive pas encore à se détacher du schème moteur de la succion puis progressivement, il contrôle l'aliment en bouche, le malaxe, mobilise davantage sa langue et décide du moment de la déglutition (Abadie et al., 2008).

En passant de l'alimentation liquide (à travers le lait) à une alimentation solide, l'enfant se détache petit à petit de sa mère, d'un point de vue alimentaire. Cette acquisition d'une nouvelle autonomie nécessite de renoncer aux anciens plaisirs et de risquer de s'aventurer vers une nouvelle alimentation (Thibault, 2012).

Par ailleurs, à cette étape, les enfants peuvent manifester une « peur rationnelle d'intoxication » (Rigal, 2004) : il s'agit de la néophobie alimentaire, qui constitue une étape normale du développement. En effet, selon Rigal, 77% des enfants entre deux et dix ans refuseraient de goûter des aliments inconnus, principalement au cours de la troisième année. Cependant, sa persistance dans la moyenne enfance et l'adolescence évoque des difficultés alimentaires.

Dans certains cas, l'oralité ne se développe pas de manière harmonieuse : il peut alors s'agir de troubles de l'oralité alimentaire.

## **2.2. Classification des troubles de l'oralité alimentaire**

« Les difficultés d'alimentation sont des motifs récurrents de consultation chez le nourrisson et le jeune enfant. Elles concernent approximativement 25% à 50% des enfants » (Bergeron et al, 2014). Thibault (2007, page 61) utilise le terme de « dysoralité » qui « recouvre l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale ». Les troubles de l'oralité alimentaire sont donc réellement à prendre en compte puisqu'ils perturbent la fonction d'alimentation mais aussi ses différentes composantes comme la succion, la déglutition, la mastication et la mise en bouche. Les causes en sont très variées et hétérogènes : elles peuvent être de nature organique, psychogène, sensorielle voire mixte.

A ce jour, la classification de ces troubles ne fait pas l'objet d'un consensus, d'autant plus qu'ils concernent divers domaines tels que la psychiatrie, la pédiatrie, l'orthophonie.

### **2.2.1. Etiologies**

#### **2.2.1.1. Troubles d'origine organique**

Pour pouvoir s'alimenter correctement, un appareil oro-digestif fonctionnel et des capacités affectives et neurologiques régulant cet appareil sont nécessaires. Si l'un des deux dysfonctionne, un trouble alimentaire pourra apparaître.

Ainsi, les troubles de l'oralité alimentaire d'origine organique peuvent être secondaires à une pathologie digestive ou extradigestive, selon Abadie (2004) et Thibault (2007).

D'après ces auteurs, les pathologies digestives regroupent :

- un transit anormal avec des douleurs abdominales, pouvant être associé à une allergie aux protéines de lait de vache,
- des diarrhées et un ralentissement staturo-pondéral, comme, par exemple, dans le cadre de la maladie cœliaque (intolérance au gluten),
- des troubles de la motricité œsophagienne ou « dyskinésie oro-œsophagienne du nourrisson »,

- des reflux gastro-œsophagien pouvant provoquer une œsophagite,
- des douleurs coliques fonctionnelles.

Les pathologies extradigestives comprennent :

- des altérations de l'équilibre faim-satiété dues à des syndromes inflammatoires, des situations de catabolisme et des syndromes infectieux,
- des intolérances alimentaires d'origine métabolique comme l'intolérance au fructose ou le RAVINE (Réunion Anorexie Vomissement Neurologique) qui résulte de l'anomalie d'un gène,
- des anorexies et des cardiopathies congénitales,
- des anorexies et des pathologies pulmonaires,
- des troubles de la déglutition dans le cadre de pathologies respiratoires, d'atteintes neurologiques centrales ou neuro-musculaires et de pathologies acquises (brûlures aux caustiques),
- des malformations congénitales comme l'atrésie des choanes ou de l'œsophage, les fentes vélo-palatines,
- la prématurité.

### **2.2.1.2. Troubles d'origine psychogène**

« [...] au début de la vie, l'alimentation est l'occupation principale du bébé, juste derrière le sommeil, et c'est à travers cette activité que parents et enfants interagissent le plus » (Le Heuzey, 2006, page 26).

Ainsi, un trouble des interactions, un désordre psychogène dans la relation peut constituer un des multiples facteurs responsable des troubles alimentaires.

En psychiatrie, les troubles du comportement alimentaire chez les enfants et les préadolescents (entre huit et treize ans) sont classiquement diagnostiqués en termes de Trouble Alimentaire Non Spécifié (TANS), afin de les distinguer de ceux de l'adolescent et de l'adulte (Meilleur, 2012). Cependant, cette catégorie ne fait pas l'objet d'un consensus et de nombreuses appellations sont utilisées pour distinguer ces troubles. Les critères du Great Ormond Street Hospital réunissent plusieurs catégories (Meilleur, 2012) : l'anorexie nerveuse, la boulimie nerveuse, le trouble d'évitement alimentaire affectif, l'alimentation sélective, les phobies alimentaires

spécifiques, l'évitement alimentaire, l'alimentation restrictive, le refus alimentaire, le syndrome de refus global et la perte d'appétit secondaire à la dépression.

Chez le nourrisson et le jeune enfant de moins de six ans, nous nous référons à la classification de Chatoor et al. (2015), qui intègre les troubles d'origine psychogène. Elle constitue actuellement une référence dans le domaine des troubles de l'oralité (Cascales, 2014) puisqu'elle a permis une avancée dans le dépistage des troubles de l'oralité chez le nourrisson et l'enfant de moins de six ans.

Trois troubles y sont décrits selon la nature de la relation mère-enfant et le stade de développement de l'oralité.

Le trouble alimentaire de la régulation des états est diagnostiqué lorsque la relation parents-nourrisson est instable et discontinue. Le nourrisson ne parvient pas à réguler son état d'excitation durant l'alimentation et l'équilibre faim/satiété est alors perturbé. Ce trouble est caractérisé par une irritabilité, une anxiété durant les repas et un refus manifeste de s'alimenter.

Le trouble alimentaire par manque de réciprocité mère-nourrisson apparaît lorsque l'investissement affectif parents-enfant est contrarié. Il peut être compris comme un trouble de la négligence. Ce trouble est diagnostiqué généralement entre quatre et six mois, lors de la diversification alimentaire.

L'anorexie du nourrisson est observable entre neuf et dix-huit mois, au moment du passage à la cuillère. « Ce trouble relationnel s'exprime généralement par l'augmentation du conflit entre le nourrisson et les parents au sujet de l'alimentation sur les temps du repas » (Cascales et al, 2014, page 702). Les émotions intenses générées modifient la sensation de faim et amènent le bébé à se désintéresser de l'alimentation.

Certaines formes d'anorexie précoce sont plus sévères ; celles-ci sont rares mais les symptômes et les conséquences sont plus graves (Thibault, 2012). Elles nécessitent parfois la mise en place d'une nutrition artificielle.

### **2.2.1.3. Troubles d'origine sensorielle**

Les troubles de l'oralité concernent non seulement les aspects moteurs et psychogènes mais également la sphère sensorielle de l'enfant. En effet, la bouche

est un organe hautement sensitif et l'oralité se construit avec le développement de repères sensoriels qui peuvent être parfois désorganisés.

- **Perturbation du réflexe nauséux**

Le réflexe nauséux est un mécanisme de défense physiologique. Il permet d'inverser le processus de déglutition lorsqu'une substance nocive est détectée par les organes de la gustation. Le nouveau-né peut ainsi rejeter toute substance qui s'éloigne du lait par son goût, son odeur ou sa température. Ce processus est lié aux intégrations sensori-motrices. Entre quatre et sept mois, la maturation neurologique, la répétition des tétées, l'apparition des premières dents et la répétition d'expériences orales plaisantes permettent l'inhibition de ce réflexe ; le passage à l'alimentation solide est alors possible. Chez certains individus, ce réflexe peut être exacerbé de manière plus ou moins extrême. Ce symptôme fait partie du tableau clinique des aversions sensorielles alimentaires.

A l'inverse, ce réflexe peut être absent chez certains enfants hyposensibles. Ces derniers présentent alors des sensations gustatives et olfactives réduites. Ils perçoivent moins les aliments en bouche et les stockent longuement avant de les avaler (Senez, 2015).

- **L'aversion sensorielle alimentaire**

Au moment de la diversification alimentaire, une aversion sensorielle alimentaire peut apparaître (Chatoor, 2009). D'autres auteurs qualifient ce trouble d'« alimentation sélective », de « phobie alimentaire » ou parlent encore d'enfants « petits mangeurs » (Le Heuzey, 2011).

En effet, cette aversion se caractérise par un intérêt restreint à une sélection d'aliments en fonction de leurs caractéristiques sensorielles.

Les enfants présentant ce trouble refusent un aliment voire toute une catégorie d'aliments selon le goût, l'odeur, la texture, l'apparence ou la température. D'après les critères du Great Ormond Street Hospital, le répertoire alimentaire de ces enfants peut se limiter à quatre ou cinq aliments différents seulement. L'aversion alimentaire s'accompagne de défenses sensorielles qui s'étendent aux mains et au visage. Lorsqu'il est confronté aux aliments aversifs, l'enfant manifeste des nausées, des grimaces et des vomissements pouvant aller jusqu'à un état de détresse et d'anxiété.



A l'ensemble de ces signes, s'ajoutent des difficultés de mastication d'origine sensorielle, en l'absence de déficit moteur (Senez, 2015). Le diagnostic est établi lorsque cette hyper-sélection entraîne un déficit nutritionnel et un retard de la motricité orale (Cascales, 2014).

Certaines aversions alimentaires, sont dites « familiales » ; elles seraient dues à une « hyperréactivité génétique des organes du goût et de l'odorat » (Senez, 2015, page 69). En effet, il existe des variations interindividuelles de sensibilité gustative et olfactive. On parle d'hypergueusie, lorsque le goût est exacerbé ou d'hyperosmie lorsque l'olfaction est exacerbée. Ces signes d'hypersensibilité peuvent entraîner une dysoralité d'origine sensorielle (Senez, 2015) si un handicap social et relationnel s'installe.

De plus, des facteurs environnementaux entrent en jeu dans l'apparition d'une aversion, tels que les comportements et préférences alimentaires des parents, les pratiques parentales au moment des repas ou la variété des aliments proposés.

Le tableau clinique d'un trouble de l'oralité alimentaire révèle des causalités « multiples, multidirectionnelles et complexes » (Cascales et al., 2014) qu'il convient de prendre en compte dans la démarche diagnostique.

Les enfants en nutrition artificielle risquent de développer des troubles de l'oralité alimentaire puisqu'ils réunissent plusieurs de ces facteurs liés à leur pathologie initiale, à la durée de l'hospitalisation et à la nature de la relation parentale.

### **2.3. Conséquences de la nutrition artificielle sur l'oralité alimentaire**

L'oralité alimentaire et son développement risquent d'être déséquilibrés au décours d'une nutrition artificielle ou au moment de la transition vers l'alimentation per os.

L'apparition, la sévérité et la nature des troubles de l'oralité vont dépendre :

- de la durée de la nutrition entérale : une NE à long terme augmente les complications liées au sevrage,
- du mode d'administration : la gastrostomie, qui permet de libérer les voies aériennes supérieures, organes clés de l'oralité, serait plus propice au développement de l'oralité en comparaison des sondes oro et naso-gastriques (Puech et Vergeaud, 2004),

- de la possibilité ou non d'une alimentation per os associée : l'expérience d'une alimentation orale favorise la reprise alimentaire,
- de l'âge d'installation de la NA : une alimentation artificielle exclusive mise en place avant sept ou huit mois participerait à l'installation d'un refus alimentaire (Tapin, 2001).

### **2.3.1. Absence de plaisir lié à l'alimentation**

« L'alimentation est fondamentalement une fonction de survie transitant par la notion de plaisir » (Gordon-Pomares, 2004, page 19) : elle permet de satisfaire le besoin de se nourrir pour grandir et le besoin d'échange et de communication. L'enfant mange donc dans un premier temps pour se faire plaisir. Cette émotion se manifeste grâce à la sollicitation des organes de la succion, à la sensation agréable du lait qui s'écoule le long du tractus digestif\* et à la satisfaction liée à la satiété. Lorsque l'équilibre entre plaisir et alimentation est instable, les difficultés apparaissent. L'absence ou la diminution du plaisir aura des répercussions importantes sur le développement psychique et physique de l'enfant.

Lors de la nutrition artificielle, l'investissement de la sphère orale est perturbé par des expériences de déplaisir : intubation, passage de la sonde, reflux gastro-œsophagien... Cette situation difficile peut être vécue comme un traumatisme pour l'enfant et empêchera le développement du plaisir de manger (Jaen Guilherme, 2014).

Par ailleurs, l'alimentation entre dans l'ensemble des soins prodigués puisqu'elle est gérée par des soignants (médecin, infirmier, diététicien, famille...) grâce à des tableaux de calories, d'horaires et de données quantitatives. L'alimentation n'est plus associée à la découverte des goûts et des odeurs, au plaisir de manger, de se retrouver à table. (Dunitz-Scheer, 2007)

### **2.3.2. Le refus alimentaire**

Certains enfants vont présenter un refus obstiné des aliments. Ils ne prennent pas de plaisir à s'alimenter et ne manifestent aucun intérêt pour la nourriture. Des signes d'angoisse apparaissent parfois à la vue des aliments ou au cours de leur ingestion.

Puech et Vergeaud (2004) décrivent trois variations du refus alimentaire :

- le désintérêt : la sensation de faim et l'appétit sont absents, l'enfant n'attribue aucun sens à l'alimentation. La succion ou la déglutition ne se déclenche pas lorsqu'un aliment est en bouche,
- l'opposition active : l'enfant détourne la tête, se cache le visage et adopte une posture en hyper-extension. Il refuse l'aliment en bouche en contractant les lèvres et la mâchoire et tente de l'expulser par une toux ou un effort de vomissement. Il manifeste sa colère par des pleurs, des grimaces et des cris.
- l'opposition passive : l'enfant refuse d'ouvrir la bouche et fuit le regard. Le repas est lent et peut provoquer un endormissement.

Le terme de trouble alimentaire « post-traumatique » (Chatoor, 2015) est décrit chez des nourrissons ayant subi des expériences traumatisantes au niveau de l'oropharynx, de la sphère orale et de l'œsophage, telle qu'une alimentation par sonde oro- ou nasogastrique. Il s'agit de « la conséquence psychique et fonctionnelle d'un traumatisme (par exemple une fausse route) ou de plusieurs traumatismes (par exemple des intubations/extubations répétées) du tractus aérodigestif » (Cascales et al., 2014, page 705). Ces enfants présentent une appréhension et une opposition majeure face à l'alimentation : ils refusent massivement le biberon ou manifestent des cris et des pleurs à l'approche de la cuillère. Une fois les aliments en bouche, ils ne seront pas avalés mais stockés dans les sillons gingivo-jugaux puis régurgités.

Le terme d' « anorexie post-traumatique » est également utilisé dans la mesure où des difficultés d'ordre psychoaffectives et relationnelles interviennent dans ce tableau clinique (Calmels et al., 2004).

### **2.3.3. Perturbation du rythme faim/satiété**

En cas de nutrition entérale à débit continu (NEDC), le rythme faim/satiété est perturbé : l'estomac de l'enfant est toujours rempli par le produit nutritif. L'enfant est ainsi incapable d'émettre des demandes de faim. Il ne ressent pas la sensation agréable du lait chaud s'écoulant dans le haut du tractus digestif qui accompagne le remplissage de l'estomac (Couly, 2007). Il n'éprouve pas l'envie de manger, or l'appétit constitue le premier mécanisme de motivation pour ingérer des aliments

(Ramsay, 2001). Cette perturbation de la faim est également observable le matin, chez les enfants ayant bénéficié d'une nutrition artificielle durant la nuit.

Pour cet aspect, l'administration par bolus comporte moins d'inconvénients puisqu'elle est plus proche du rythme physiologique de l'alimentation. Cependant, de nombreux enfants ne supportent pas le débit trop rapide qui entraîne des troubles digestifs tels que des vomissements, des nausées, des diarrhées...

#### **2.3.4. Perturbation de la sensibilité**

Chez les enfants en NA, les expériences orales et sensorielles sont moins fréquentes puisque cette région peut-être sous-stimulée en cas de gastrostomie ou dystimulée par le passage d'une sonde. Les expériences corporelles sont marquées par les soins et opérations chirurgicales prodiguées depuis la naissance. Les organes du goût et de l'odorat peuvent alors rester hypersensibles. De plus, ces enfants ne réalisent pas de tétées répétées et la succion n'est pas suffisamment stimulée, ce qui peut retarder le processus d'inhibition du réflexe nauséux (Senez, 2002).

Dans certaines situations, des défenses sensorielles peuvent apparaître et s'étendre sur tout le corps au niveau des pieds, des mains et même de la gastrostomie (Denis, 2006). A l'inverse, certains enfants présentent une hyposensibilité. Au niveau olfactif et gustatif, cela se traduit par une perception imprécise des aliments en bouche (Boudou et Lecoufle, 2015).

Ces dysfonctionnements peuvent être apparentés à un trouble de la modulation sensorielle, c'est-à-dire une difficulté à réguler ses réponses en fonction du stimulus (Hamitouche, 2007). En effet, ces enfants manifestent une hyporéactivité ou une hyperréactivité face aux stimulations tactiles, olfactives et gustatives. De petites quantités de nourriture peuvent alors induire des nausées et des vomissements (Noria, 2005).

#### **2.3.5. Motricité oro-faciale troublée**

Le nouveau-né en nutrition artificielle réalise peu ou aucune tétée, il a donc moins d'occasions d'entraîner sa succion et de la corticaliser. L'ensemble des praxies oro-bucco-faciales peut être retardé à cause de la mise en place d'une sonde (Puech et Vergeaud, 2004). En effet, une étude de Dodrill et al. (2004) montre que

les nourrissons alimentés par SNG sont plus à risque de développer des troubles de succion et de mastication. Le nouveau-né peut s'habituer à téter la sonde buccale, altérant ainsi le positionnement de la langue.

La répétition de soins intrusifs au niveau de la sphère buccale peut entraîner une protrusion de la langue par mécanisme de défense (Matausch, 2004).

## **2.4. Prévention des troubles de l'oralité chez les enfants en nutrition entérale**

Chez les enfants bénéficiant d'une nutrition entérale, la prévention est nécessaire afin de diminuer la prévalence des troubles de l'oralité. Elle doit s'initier le plus tôt possible quels que soient l'âge et la pathologie de l'enfant (Leblanc, 2008). Elle peut s'appliquer à l'ensemble de ces enfants, qu'ils bénéficient ou non d'une alimentation per os et que la réalimentation orale soit envisagée à court ou à long terme.

### **2.4.1. Définition de la prévention en orthophonie**

La prévention est reconnue comme une des compétences de l'orthophoniste depuis le décret de 1992 régissant la profession. Cette mission est détaillée dans le décret de 2002 : l'orthophoniste « peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. Il peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes et éventuellement d'autres professionnels, la lutte contre l'illettrisme ou la recherche dans le domaine de l'orthophonie » (cf. annexe 4, article 4).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) distingue trois niveaux de prévention.

La prévention primaire vise à « diminuer l'incidence d'une maladie dans une population ». En orthophonie, elle correspond à l'éducation et à l'information auprès des parents et des professionnels de santé, ainsi qu'aux actions de repérages.

La prévention secondaire consiste à « diminuer la prévalence d'une maladie dans une population ». Il s'agit des actions de dépistage précoce en orthophonie.

La prévention tertiaire a pour but de « diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences dans une population ». Elle correspond à l'ensemble

des actions thérapeutiques (Brin-Henry et al., 2005).

#### **2.4.2. Une prévention transdisciplinaire**

Etant donné que la prise en charge de ces enfants est globale, la prévention des troubles de l'oralité est transdisciplinaire et nécessite l'intervention de multiples professionnels détenant un rôle spécifique :

- les pédiatres et les gastro-entérologues assurent le suivi médical,
- les auxiliaires de puériculture et les infirmiers gèrent les soins au quotidien,
- les psychologues accompagnent les parents et se préoccupent du lien parents-enfant, « la psychologue a un rôle d'observateur, d'écoute coactive, en particulier des non-dits maternels, des réactions de l'enfant aux évocations de son trouble » (Abadie, 2004, page 61),
- les diététiciens s'assurent de la tolérance digestive et apportent des conseils adaptés en termes de produits nutritionnels,
- les psychomotriciens s'intéressent à la posture, au tonus et à l'investissement global du corps.

Les kinésithérapeutes et les conseillers en lactation sont également amenés à intervenir auprès de ces patients.

Dans cette équipe, l'orthophoniste occupe un rôle majeur. Il a une mission de sensibilisation auprès des professionnels : il transmet les savoir-faire et les gestes adaptés pour solliciter l'oralité par le biais de formations, d'affiches explicatives ou de fiches spécifiques aux patients. Il accompagne les familles en apportant des conseils pour favoriser le développement de l'oralité. Enfin, ce rôle de prévention se joue directement auprès de l'enfant.

#### **2.4.3. Les axes de prévention chez les enfants en nutrition entérale**

Dès l'hospitalisation, la prévention des troubles de l'oralité s'organise autour de plusieurs axes permettant l'investissement positif de la sphère orale et l'accompagnement vers un éventuel passage à l'alimentation per os exclusive.

#### **2.4.3.1 Favoriser les expériences orales positives**

Dès la mise en place d'une NA, l'investissement de la sphère orale est perturbé par l'environnement dystimulant et les soins intrusifs (Bellis et al., 2009).

Ainsi dans les services de néonatalogie, où de nombreux nouveau-nés ont besoin d'une assistance nutritionnelle, les équipes soignantes s'attachent à apporter des expériences agréables, notamment au niveau de l'oralité. L'orthophoniste est amené à proposer des sollicitations permettant d'entretenir les compétences orales de l'enfant, ses réflexes oraux et d'entraîner la coordination succion-déglutition-respiration.

Senez (2002) propose un protocole stimulant la sphère buccale sur les plans tactile et gustatif, dans le but de prévenir l'installation d'un refus alimentaire ou d'une hypersensibilité. Il s'agit de stimulations répétées six à huit fois par jour, permettant au nourrisson de bénéficier d'expériences similaires aux tétées. Les sollicitations sont réalisées par un soignant ou l'un des parents, guidé par l'orthophoniste. L'auriculaire trempé dans du lait (le lait maternel de préférence) est proposé dans la bouche du nourrisson. Des pressions franches sont exercées sur la langue, d'arrière en avant, et la pulpe du doigt est ensuite orientée vers le palais. L'adulte réalise des massages postéro-antérieurs qui permettent d'amorcer des mouvements de succion. Chez les bébés ayant déjà débuté la diversification alimentaire, l'adulte propose de la compote ou de la purée. L'objectif est d'associer ce moment de plaisir à l'investissement de la zone orale et au remplissage de l'estomac (Senez, 2010). Dans l'idéal, ces moments sont mis en place lorsque le bébé est en phase d'éveil, calme et disponible pour les interactions.

De plus, il convient de s'adapter au mieux à ces nouveau-nés dont l'ensemble du corps est parfois désinvesti. Matausch (2004) propose de s'intéresser dans un premier temps au corps dans sa globalité avant de s'attarder sur le visage, c'est-à-dire la zone péribuccale, puis la bouche par des « massages » appuyés. Répétés quotidiennement, ces « massages » vont prévenir l'hypersensibilité, renforcer le tonus des organes et solliciter les réflexes oraux. Cependant, ces sollicitations sont parfois considérées comme des « sur-stimulations », qui pourraient s'avérer négatives.

Ainsi, Haddad propose un protocole grâce auquel le nouveau-né prématuré se trouve en situation « d'agir lui-même sur ses fonctions orales » (Haddad, 2015, page 85). L'olfaction est utilisée comme un stimulus des activités buccales. Les odorants alimentaires présentés sont choisis en fonction des aliments consommés régulièrement par la mère durant la grossesse : les stimulations se basent donc sur les expériences vécues du bébé. Elles permettent d'encourager l'autonomie alimentaire, tendent à réduire la durée d'hospitalisation et préviennent l'apparition de troubles de l'oralité alimentaire.

Par ailleurs, la succion non-nutritive à la tétine doit être encouragée puisqu'elle permet de conserver le réflexe de succion-déglutition. Une stimulation précoce du réflexe de succion présente un intérêt dans le développement des praxies et facilite le passage à la cuillère (Thibault, 2012).

Ces protocoles de prévention nécessitent un investissement de l'ensemble de l'équipe qui gravite autour de l'enfant. Dans la mesure du possible, les parents sont les acteurs principaux de cette prévention. En effet, les interactions parents-enfants sont possibles en grande partie à travers l'alimentation, « c'est là, tout particulièrement, que vont s'engager et se nouer les premiers échanges interactifs indispensables au bon développement du bébé » (Mercier, 2004). Ainsi, la nutrition peut être associée à un moment de nursing (portage, regards, caresses, peau à peau), voire une mise au sein. Des échanges visuels, tactiles, olfactifs sont alors possibles et l'enfant peut associer l'échange avec ses parents à ces expériences orales positives.

#### **2.4.3.2. Accompagner les parents au domicile**

Lorsque l'état de santé est stable, l'enfant quitte l'hôpital avec une prescription médicale de NEAD. Le retour au domicile représente un nouvel enjeu pour les parents : concilier vie quotidienne et nutrition entérale. Ils sont confrontés à de nouvelles problématiques concernant les repas familiaux, la scolarité, les loisirs, les soins et le regard des autres. Les professionnels qui les entourent jouent un rôle primordial d'accompagnement et de soutien (Poinso, 2006). En plus du soutien médical, diététique ou psychologique, ceux-ci sont habilités à fournir des conseils pour favoriser le développement de l'oralité.



L'objectif de cette prévention est de rétablir « la succession bouche-œsophage-estomac » (Senez, 2010, page 92) en passant par l'instauration du lien entre oralité et satiété et par l'investissement de la bouche comme organe de l'alimentation. Cette démarche a un rôle clé dans la transition vers une alimentation orale.

Les pistes proposées permettront de multiplier les expériences sensori-motrices et de favoriser le plaisir oral. Elles doivent être adaptées à chaque enfant et s'intégrer aux réalités de la vie familiale (Senez, 2010). Les repas familiaux, rituels riches en interactions, offrent à l'enfant la possibilité de découvrir la dimension hédonique de l'alimentation. Ce sont des moments de partages (Boucher, 2008), notamment avec la fratrie, qui rythment la journée. Il est conseillé aux parents de favoriser un environnement calme et agréable durant le repas. Même si l'enfant ne se nourrit pas par la bouche, s'asseoir à table est une occasion de découvrir les aliments avec tous les autres sens. Participer à la préparation des plats permet de toucher des aliments aux textures variées, d'entendre les bruits caractéristiques de la cuisine et les odeurs qui éveillent l'appétit.

Afin d'éviter l'installation d'une aversion alimentaire, il est important de multiplier les expériences positives au quotidien. On propose donc aux parents de stimuler l'oralité de leur enfant par des caresses appuyées ou des petits jeux autour de la bouche. Ils peuvent également inciter l'enfant à explorer lui-même son visage et sa bouche avec ses mains ou en utilisant ses jouets.

Ces expériences sensorielles sont proposées en adéquation avec le rythme de l'enfant. Ainsi, elles peuvent débuter par la manipulation tactile de différentes matières non alimentaires et évoluer de manière progressive et ludique.

Enfin, les praxies de mastication peuvent être entraînées si nécessaire grâce à des objets à explorer avec la bouche (hochets de dentition, brosses à dents,...). Selon Schauster et Dwyer (1996), ces expériences vont permettre d'instaurer progressivement des comportements alimentaires.

Par ailleurs, ceux-ci sont intimement liés aux comportements des parents. Ainsi, ils sont mis en garde de l'effet néfaste du forçage alimentaire qui favorise les conflits lors des repas, le désintérêt face à la nourriture voire le refus alimentaire (Manikam, 2000).

L'ensemble de ces conseils préventifs sont réunis dans des plaquettes informatives ou des livrets conçus spécifiquement pour que les professionnels de santé (orthophonistes, pédiatres, diététiciens, psychologues,...) puissent les transmettre aux parents. Dans certaines régions, les acteurs principaux de cette prévention unissent leurs compétences pour échanger autour des troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle. Ainsi, le Groupe Miam-Miam constitué depuis 2002, est composé des parents et des soignants désireux de partager leurs expériences et d'agir dans la prévention de ces troubles. L'association permet l'information et la sensibilisation auprès de parents et d'équipes soignantes par le biais de journées spécifiques et de diffusion de livrets tels que « Amuse-bouche pour difficultés alimentaires de l'enfant » (Don et al., 2015).

La prévention des troubles de l'oralité s'organise en multidisciplinarité. Parmi les professionnels intervenant auprès des enfants en NA, le diététicien est le référent au niveau de la nutrition et de l'alimentation.

### **3. La profession de diététicien**

Le diététicien est un professionnel de santé spécialiste de l'alimentation et de la nutrition. La profession est reconnue comme telle par la loi n°2007-127. « Le diététicien dispense des conseils nutritionnels et, sur prescription médicale, participe à l'éducation et à la rééducation nutritionnelle des patients atteints de troubles du métabolisme ou de l'alimentation, par l'établissement d'un bilan diététique personnalisé et une éducation diététique adaptée. » (extrait de l'Article L-4371-1 du Code de la Santé Publique). Il a également un rôle de prévention dans le domaine de la nutrition et peut ainsi mener des ateliers et formations à destination d'autres professionnels.

En 2015, on comptait 9 972 diététiciens en France (DREES- Répertoire ADELI). Salariés pour la plupart (4 549), les autres exercent en cabinet libéral ou ont une activité mixte (3 234).

### 3.1. Les différents lieux d'exercice

La pratique professionnelle du diététicien varie selon le lieu d'exercice. Il peut exercer au sein d'établissements de santé (centre hospitalier, EHPAD...) et de réseaux de santé où il est responsable des régimes thérapeutiques. Il travaille en collaboration avec l'équipe médicale et l'équipe du service de restauration afin de proposer une alimentation adaptée aux patients, à leur(s) pathologie(s), à leurs soins et à leurs traitements.

Dans les restaurations collectives (restaurants scolaires et d'entreprises), le diététicien est responsable de la qualité sanitaire et de l'équilibre nutritionnel des repas, il élabore l'ensemble des menus.

Dans les laboratoires pharmaceutiques et les industries alimentaires, il contrôle la qualité des produits et veille au respect de la législation. Il participe aux actions de recherche et développement.

Enfin il peut exercer en cabinet privé où il accompagne et conseille le patient dans sa nutrition. Il reçoit en consultation individuelle des personnes venues de leur propre chef ou adressées par leur médecin (Krempf, 2002). La prise en charge diététique débute alors par un diagnostic reposant sur une enquête alimentaire, des outils de références et des outils de mesures. A l'issue de ce bilan, il négocie avec le patient la mise en place de conduites alimentaires spécifiques et fixe des objectifs (ADLF, 2008). Il assure un suivi régulier afin de réajuster sa démarche si nécessaire. Il réalise une consultation finale et rédige une synthèse des résultats et de la stratégie diététique qu'il transmet au prescripteur (SOR, 2006).

Les motifs de consultations sont variés :

- régime dans le cadre d'une grossesse ou d'une pratique sportive, arrêt du tabac et désir d'équilibrer l'alimentation en fonction de l'état physique,
- troubles du métabolisme (diabète), troubles digestifs ou allergies alimentaires nécessitant un régime particulier,
- troubles du comportement alimentaire (anorexie, boulimie,...) pour lesquels la relation à l'alimentation doit être rétablie,
- problèmes de poids (obésité, insuffisance pondérale) nécessitant de trouver un poids de forme.

### **3.2. La formation**

Actuellement, deux cursus de formation permettent d'accéder à la profession.

Le Brevet de Technicien Supérieur (BTS) est dispensé sur deux ans. Cette formation est proposée dans des écoles publiques ou privées. La première année est partagée entre vingt-huit semaines de cours et six semaines de stage en restauration collective. Quant à la deuxième année, elle s'organise autour de vingt-deux semaines de cours et quatorze semaines de stages.

Le Diplôme Universitaire et Technologique (DUT) de génie biologie « option diététique » permet d'accéder à la profession en deux ans. Ce DUT forme des techniciens supérieurs en biologie. La formation est organisée en quatre semestres, elle comporte mille huit cents heures d'enseignements et trois cents heures de projet tutoré (cf. annexe 5). La première année consiste en un tronc commun « génie biologie », elle est dédiée aux enseignements scientifiques de base (mathématiques, physique, biochimie, biologie et physiologie, informatique). La deuxième année est composée de modules plus spécifiques à la diététique : alimentation du bien portant, technologies culinaires, pathologies enfants et adultes, prévention et thérapeutique, gestion de la qualité et de l'hygiène. L'étudiant doit effectuer quinze semaines de stage en milieu professionnel dont huit semaines dans un secteur thérapeutique (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2005).

Depuis plusieurs années, l'Association Française des Diététiciens Nutritionnistes (AFDN) et les centres de formation collaborent sur un projet de réforme des études dans le but de mettre en place une filière unique intégrée au système universitaire et aboutissant à un diplôme d'Etat.

Les enseignements dispensés dans ces deux formations sont sensiblement les mêmes et sont peu axés sur le domaine de la nutrition artificielle.

### **3.3. Le rôle du diététicien dans la nutrition entérale à domicile**

La nutrition entérale à domicile est un acte de soin réalisé par une équipe pluridisciplinaire dépendant d'un service hospitalier ou d'une société prestataire de soins à domicile.

Au sein de cette équipe, le diététicien est le référent nutritionnel : il intervient dans le choix du produit nutritionnel, du mode d'instillation, des volumes et des apports nutritifs. Il est l'interlocuteur privilégié du patient. Il aborde une stratégie éducative, informe et apporte des conseils pratiques afin de rendre le patient autonome au quotidien avec sa NEAD.

Son intervention se déroule en plusieurs étapes.

Le jour du retour à domicile, il effectue une première visite afin d'informer le bénéficiaire sur les techniques de nutrition entérale, le matériel utilisé ainsi que les règles d'hygiène et de sécurité. Cette visite se fait en présence de l'entourage ou de l'infirmier à domicile qui assurera les soins du patient.

Dans les deux à trois jours qui suivent, le diététicien s'assure de la bonne mise en place de la nutrition en passant un appel téléphonique au patient.

Quatorze jours après l'installation, une visite est programmée pour finaliser l'installation.

Six semaines plus tard puis tous les trois mois pour les enfants, le diététicien effectue des visites de suivi. Pour les adultes, elles ont lieu tous les trois mois de la première année puis tous les six mois les années suivantes.

Ces visites permettent au diététicien de contrôler le poids du patient, son état général et la tolérance digestive de la solution. Il contrôle l'état du matériel et s'assure de la bonne utilisation et conservation des produits. Il note tout changement quantitatif et qualitatif dans l'alimentation orale. Il peut ainsi adapter le volume des poches ou proposer l'instillation d'un nouveau produit avec l'accord du médecin. Tout en rassurant les parents, le diététicien accompagne l'enfant en NA vers la diversification alimentaire en respectant son rythme.

### **3.4. La collaboration orthophonistes-diététiciens**

Dans les services hospitaliers, diététiciens et orthophonistes sont amenés à travailler ensemble pour l'élaboration des repas thérapeutiques. Ils s'accordent pour offrir un régime adapté aux patients dysphagiques. Ils interviennent par exemple dans les services de cancérologie ORL (Antczak, 2010), dans les unités neurovasculaires, les services de pédiatrie ou les services de soins de suite et de réadaptation. Ainsi, des consultations communes peuvent être instaurées afin de

mêler les compétences professionnelles diététiques et orthophoniques. Le diététicien apporte ses connaissances nutritionnelles (propriétés des aliments, allergènes, quantités adéquates,...) et l'orthophoniste, des connaissances en matière de déglutition et d'oralité. Ce travail en commun est une avancée pour l'élaboration de repas adaptés au niveau des textures et des apports énergétiques.

Dans les services de néonatalogie et de pédiatrie, les orthophonistes sont amenés à solliciter les diététiciens pour accompagner un enfant présentant un trouble de l'oralité. Ensemble, ils font le point sur les apports oraux et envisagent la meilleure prise en charge possible pour l'enfant afin de développer au mieux son oralité.

Dans le cadre de certaines pathologies (hernie diaphragmatique, atrésie de l'œsophage...) un entretien réunissant les parents, l'orthophoniste et le diététicien peut être envisagé. Il permet de s'accorder sur le passage à la cuillère ou le passage aux morceaux en fonction d'éléments qui concernent ces deux domaines. L'orthophoniste s'intéresse aux capacités orales motrices telles que la mastication et aux capacités sensorielles comme l'exploration buccale. Le diététicien prend en compte les allergies alimentaires, la courbe staturo-pondérale et les besoins nutritifs de l'enfant. Une telle approche constitue un moyen efficace d'accompagner au mieux les parents dans ces étapes clés du développement de l'enfant.

En cabinet libéral, les orthophonistes se renseignent auprès des diététiciens sur le suivi nutritionnel des patients et les spécificités des aliments, dans le cadre d'une évaluation de la déglutition par exemple.

Ces démarches conjointes s'avèrent rassurantes pour les patients et leur famille.

## **4. Buts et hypothèses**

La rééducation orthophonique s'inscrit souvent dans une prise en charge multidisciplinaire. Pour les enfants en nutrition entérale, la collaboration entre les professionnels s'avère indispensable pour assurer un suivi harmonieux et cohérent. Diététiciens et orthophonistes constituent un maillon central dans la prévention des troubles de l'oralité chez ces enfants. Au sein de l'UNAD (Unité de Nutrition Artificielle à Domicile) du CHRU Lille, la collaboration orthophoniste-diététicien a pu être amorcée grâce à la présence d'une orthophoniste dans l'équipe.

Cependant, travaillant à temps partiel à l'UNAD (30%), cette orthophoniste voit en amont les enfants en nutrition artificielle hospitalisés dans le service de gastro-nutrition pédiatrique mais ne peut se déplacer au domicile des patients. Les diététiciennes ont donc le rôle de rediriger les patients vers un orthophoniste lorsqu'elles repèrent un trouble de l'oralité durant les visites de suivis. Les diététiciennes de cette unité nous ont fait part de leurs difficultés à repérer les troubles de l'oralité chez les patients et à accompagner les parents vers la meilleure prise en charge possible, ce qui nous a permis d'orienter notre réflexion.

Nos recherches, nos lectures et nos stages cliniques nous ont permis de comprendre que des actions de prévention pouvaient permettre de limiter l'apparition et la progression des troubles de l'oralité. La problématique suivante a donc émergé : comment accompagner les diététiciens dans la prévention des troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants en nutrition entérale à domicile ?

Nous avons formulé les hypothèses suivantes :

- Hypothèse 1 : les diététiciens sont à même d'intervenir dans la prévention de ces troubles,
- Hypothèse 2 : il existe une attente des diététiciennes de l'UNAD concernant un outil pratique aidant au repérage des troubles de l'oralité et à l'orientation vers un orthophoniste,
- Hypothèse 3 : la collaboration orthophoniste-diététicien est un moyen pertinent pour prévenir les troubles de l'oralité.

L'objectif de ce mémoire est de mettre en lumière la collaboration entre orthophonistes et diététiciens à travers la sensibilisation des diététiciennes de l'UNAD à la prévention des troubles de l'oralité alimentaire et la création d'un outil spécifique à leur pratique. Les diététiciennes pourront ainsi repérer les troubles de l'oralité chez les enfants en nutrition entérale à domicile et diriger les parents vers un orthophoniste pour la réalisation d'un bilan, prescrit par le médecin traitant.

# Sujets, matériel et méthode



Dans cette deuxième partie, nous présentons la population choisie pour notre mémoire, la méthodologie employée pour notre questionnaire, l'élaboration de la grille informatisée et du livret ainsi que le retour des praticiens concernant les supports créés.

## **1. Présentation de la population d'étude**

L'UNAD regroupe depuis 2000 les activités de nutrition artificielle à domicile du CHRU de Lille. Elle est la seule unité en France à être gérée par un hôpital.

L'unité dans laquelle nous sommes intervenues gère uniquement la nutrition entérale. L'unité de nutrition parentérale, quant à elle, est basée à l'hôpital Huriez et ne comprend pas de diététicien.

### **1.1. Fonctionnement de l'UNAD**

Les professionnels de l'équipe assurent la prise en charge de la nutrition entérale au domicile du patient.

Ils regroupent :

- deux médecins, dont un médecin pédiatre, qui veillent à l'adéquation de la nutrition entérale avec l'état nutritionnel et l'état de santé du patient,
- un cadre supérieur de santé qui coordonne et optimise les prestations et les activités paramédicales en lien avec le cadre de santé de l'unité,
- un cadre de santé qui organise l'activité paramédicale et logistique, anime l'équipe et coordonne les moyens en veillant à la qualité et à l'efficacité des prestations,
- dix diététiciennes qui assurent l'installation de la nutrition entérale et le suivi nutritionnel à domicile,
- une orthophoniste à temps partiel exerçant en amont dans le service de gastro-nutrition pédiatrique pour proposer des bilans et des prises en charge en hospitalisation aux enfants en nutrition artificielle,
- trois secrétaires médicales qui créent le dossier du patient, assurent l'organisation des livraisons mensuelles, réceptionnent et orientent les appels téléphoniques,

- six chauffeurs-livreurs qui s'occupent des livraisons mensuelles au domicile du patient et de la gestion des stocks de dispositifs médicaux et des produits de nutrition,
- l'équipe administrative qui gère les facturations du dossier pour l'Assurance Maladie.

Ces professionnels sont également en lien avec les pharmaciens, préparateurs et agents de la pharmacie centrale du CHRU de Lille.

Actuellement, l'unité organise le suivi d'environ 800 patients, dont 53 à 55 % sont des enfants.

Parmi les dix diététiciennes de l'unité, l'une d'entre elles s'occupe exclusivement de la coordination entre le CHRU de Lille et le domicile du patient. Elle rencontre le patient avant sa sortie de l'hôpital, explique le fonctionnement de la NEAD, vérifie que la prescription est adaptée aux besoins du patient. Elle remplit ensuite le dossier patient puis le transmet aux secrétaires pour la commande en pharmacie et assure le relais avec les infirmiers libéraux. Les enfants peuvent venir de différents services : gastro-pédiatrie, hématologie, neuropédiatrie, réanimation, oncologie...

Les autres diététiciennes gèrent le suivi des patients à leur domicile. Chaque diététicienne est rattachée à un secteur du Nord-Pas-de-Calais pour lequel elle effectue l'installation au domicile des patients dès leur sortie de l'hôpital.

## **1.2. L'installation de la NEAD**

L'installation d'une NEAD se fait à la demande des CH de la région ou des centres et structures pouvant suivre les patients. L'UNAD est contactée par téléphone lorsqu'un patient sort de l'hôpital avec une prescription de NEAD. La diététicienne de permanence coordonne le rendez-vous de l'installation avec les différentes personnes concernées : le patient, la diététicienne du secteur et dans certains cas l'infirmier qui réalisera les soins. L'installation permet de livrer le matériel, de fournir des informations essentielles sur son fonctionnement et des conseils pratiques pour gérer la nutrition au quotidien.

L'ensemble du matériel est présenté : la pompe, le pied à perfusion, les poches de nutrition, la tubulure et les seringues, les produits de nutrition, le bouton de gastrostomie de rechange et le sac à dos si des déplacements sont effectués avec la NE.

Lorsque le patient n'est pas familiarisé avec la nutrition entérale, la diététicienne forme le patient et sa famille (ou l'infirmier qui gère les soins) aux gestes et techniques. Elle fournit des conseils concernant la préparation des poches de nutrition et les mesures d'hygiène et de sécurité, telles que le nettoyage de la sonde. Elle aborde également le stockage des produits et les conduites à tenir en cas de problèmes techniques (bouton de gastrostomie arraché, sonde bouchée...). Elle insiste sur les comportements à adopter pour éviter les complications médicales. Par ailleurs, elle explique les modalités de livraison des produits nutritifs et des dispositifs médicaux.

L'ensemble de ces conseils et informations sont réunis dans un classeur de suivi laissé au domicile du patient, il comporte :

- la prescription médicale,
- les procédures d'administration de médicaments et d'hydratation,
- une fiche explicative concernant la mise en place de la NE,
- le rappel des conseils importants,
- la liste du matériel fourni et des livraisons,
- la notice détaillée d'utilisation du matériel,
- un guide pour la reconstitution des laits et leur enrichissement,
- des recommandations en cas de problème,
- le numéro de la diététicienne à contacter en cas d'inquiétudes avant la prochaine visite.

La diététicienne qui réalise l'installation assure le suivi du patient tout au long de sa NEAD.

### **1.3. Les visites de suivi**

La première consultation de suivi a lieu quatorze jours après l'installation. Ce rendez-vous permet de rendre compte des premiers pas du patient et de sa famille avec la NEAD.

La diététicienne vérifie le fonctionnement du matériel, l'état de la sonde et du bouton de gastrostomie ainsi que la quantité de produits en stock. Elle surveille l'état général et nutritionnel du patient grâce à un protocole de bilan informatisé (sous forme de feuille de calcul).

Ce fichier comporte plusieurs onglets. Le premier onglet reprend les données administratives et médicales, notamment la voie d'abord de la NE, le mode d'administration et le type de mélange nutritif prescrit (volume, débit, apports caloriques et protéiques du mélange nutritif). La diététicienne s'assure que cette prescription est respectée.

Le deuxième onglet reprend l'état clinique du patient ainsi que tous ses traitements médicamenteux, ses suivis paramédicaux (kinésithérapie, orthophonie...) et les dates des prochaines livraisons.

Les données anthropométriques sont relevées : le poids, la taille, le rapport poids/taille ainsi que les périmètres brachial et crânien. L'état de dénutrition peut ainsi être mesuré. Le rapport poids/taille doit être supérieur à 80%. En-dessous et si le poids ne suit pas la courbe staturale, on considère que l'enfant est dénutri et une augmentation de la nutrition entérale peut alors être envisagée sur prescription médicale.

Par ailleurs, la diététicienne prend note des éventuels problèmes rencontrés notamment au niveau de la tolérance digestive du produit. Un onglet du fichier est dédié à l'enquête alimentaire : il détaille le contenu, les quantités de chaque repas et collations des dernières 24 heures. Les apports nutritifs journaliers par voie entérale et per os sont alors calculés et comparés aux besoins nutritifs estimés.

Ces données permettent d'évaluer l'état nutritionnel du patient et le bénéfice de la NE. La prescription peut ainsi être réajustée si le produit est mal toléré ou si les apports ne couvrent pas suffisamment les besoins de l'enfant. Un enrichissement de l'alimentation orale peut également être proposé afin d'augmenter les apports caloriques et favoriser la prise de poids.

A l'issue de cette visite, un compte-rendu est rédigé et ajouté au dossier du patient, classé au secrétariat de l'UNAD. Il est ensuite mis en ligne sur le logiciel en réseau SILLAGE. Tous les professionnels prenant en charge l'enfant (médecin prescripteur, médecin traitant et partenaires de santé) peuvent ainsi consulter les documents relatifs à l'enfant.

Cette première consultation est l'occasion de rappeler les mesures à respecter et d'écouter les inquiétudes des parents et de l'enfant. La diététicienne de l'UNAD est souvent l'interlocutrice privilégiée des familles. Les visites de suivi au domicile des patients facilitent le dialogue parents-soignants et permettent ainsi aux parents de s'exprimer plus librement. L'intervention de la diététicienne diffère donc des rendez-vous médicaux, moins propices aux échanges.

Nous avons proposé d'intégrer notre grille dans ce bilan pédiatrique informatisé qui est utilisé systématiquement au cours des visites.

## **2. Elaboration de l'outil**

Cet outil de prévention a pour but de donner des indications aux diététiciennes de l'UNAD pour relever les signes évocateurs de troubles de l'oralité alimentaire. Il permet de repérer les enfants pour qui un bilan orthophonique s'avère nécessaire. Par le biais d'informations et de solutions concrètes, il a pour vocation d'aider les diététiciennes à se sentir à l'aise dans le domaine de l'oralité et aptes à aborder le sujet avec les parents. Nous souhaitons favoriser son utilisation en tenant compte des actions déjà menées par ces professionnels lors de leurs suivis.

Elaboré à l'aide d'un questionnaire destiné aux diététiciennes, il s'inscrit dans leur pratique afin qu'elles aient le réflexe de s'interroger sur le développement de l'oralité de leurs jeunes patients.

### **2.1. Questionnaire préalable**

Nous avons choisi de nous entretenir avec les diététiciennes de l'UNAD afin de réaliser un état des lieux de leurs connaissances en oralité et de cerner au mieux leurs attentes. Nous avons réalisé des entretiens individuels, d'une durée d'environ vingt minutes.

#### **2.1.1. Forme**

Nous avons opté pour un questionnaire papier que nous avons envoyé par mail aux diététiciennes, deux à trois semaines avant les entretiens (cf. annexe 6). Elles pouvaient ainsi réfléchir préalablement aux questions posées et cela permettait de

réduire le temps des entretiens, étant donné leur planning chargé. Une partie du questionnaire portant sur l'outil n'a volontairement pas été envoyée en amont pour permettre une réponse plus spontanée des diététiciennes concernant leurs besoins. Lors de nos entretiens, nous avons donc repris les réponses aux questionnaires avec chaque diététicienne.

### **2.1.2. Arborescence**

Nous avons élaboré ce questionnaire en trois parties.

Quelques questions sont posées au préalable pour connaître la formation suivie (BTS ou DUT), l'année du diplôme, les lieux d'exercice précédents, l'ancienneté au sein de l'UNAD et la participation éventuelle à des formations complémentaires. Nous voulons ainsi évaluer l'impact de ces facteurs sur les connaissances des diététiciennes concernant les troubles de l'oralité. Par exemple, nous nous demandons si l'une des formations développe plus que l'autre le sujet des troubles de l'oralité.

- **Partie 1 : « Connaissances »**

Dans cette première partie, nous souhaitons évaluer la sensibilisation des diététiciennes aux troubles de l'oralité alimentaire lors de leur formation initiale et en dehors. Nous proposons également une échelle pour situer leurs connaissances concernant ces troubles : aucune connaissance, très peu de connaissances, quelques connaissances, bonnes connaissances, suffisamment de connaissances. Cette échelle est notre point de repère pour évaluer l'impact de notre outil.

- **Partie 2 : « Expérience et pratique »**

Dans cette deuxième partie, nous questionnons les diététiciennes sur leur expérience en termes de prévention des troubles de l'oralité alimentaire. Nous cherchons à découvrir si elles ont déjà suivi des patients présentant des troubles de l'oralité, si elles ont eu l'occasion de les diriger vers un orthophoniste et pour quelle raison. Ensuite, nous souhaitons connaître leur ressenti face à ces suivis : se sentent-elles aptes à répondre aux questions des parents et sont-elles à l'aise avec les patients présentant ces troubles ? Nous voulons également savoir si elles prennent part à la prévention des troubles de l'oralité, en informant les parents sur les risques liés à la nutrition entérale.

Nous désirons ainsi connaître dans quelles situations elles sont confrontées aux troubles de l'oralité et quelles sont leurs réactions.

Ces questions qualitatives nous permettront également d'évaluer l'impact que pourrait avoir notre outil sur leur pratique.

- **Partie 3 : « Outil »**

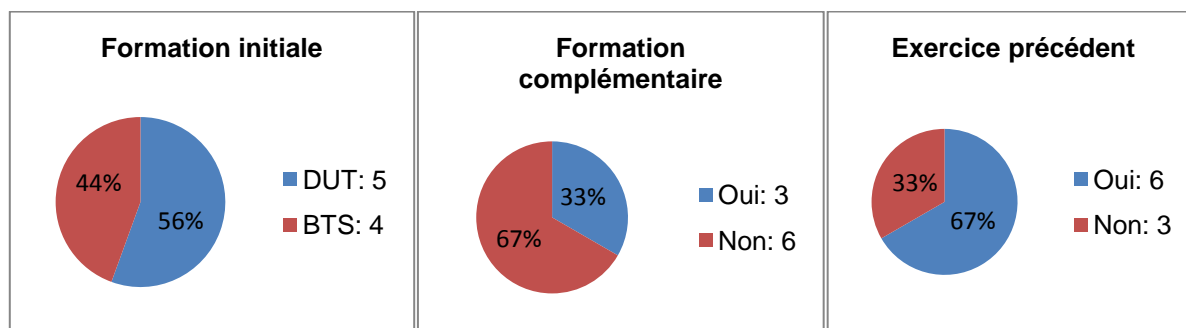
Cette dernière partie vise à évaluer la demande concernant un outil de repérage des troubles de l'oralité alimentaire : quel support (formation, document écrit...), quelle forme, quel contenu, pour quelle utilisation (durant le suivi, avant ou après...). Elle a pour objectif de cerner concrètement les attentes des diététiciennes, afin d'élaborer un outil le plus proche possible de leur pratique et de leurs besoins.

### 2.1.3. Méthode d'analyse des résultats

Nous avons opté pour une analyse descriptive transversale des données qualitatives et quantitatives recueillies lors de ces entretiens afin de regrouper les attentes et les besoins de l'équipe. Notre population d'étude comprenait dix diététiciennes. Néanmoins, nous avons décidé d'exclure une diététicienne de notre analyse, étant donné son implication dans notre mémoire. En effet, il s'agit d'une de nos maîtres de mémoire, avec qui nous avons réfléchi sur la problématique du sujet et ses réponses auraient pu constituer un biais aux résultats.

- **Partie 1 : « Connaissances »**

#### Les formations



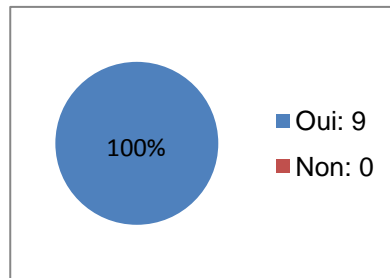
La majorité des diététiciennes n'a pas suivi de formations complémentaires (séminaires, congrès, formations continues...).

Les diététiciennes ayant répondu « oui » à cette question ont assisté à des congrès de diététique et l'une d'entre elle a poursuivi ses études par une licence en hygiène alimentaire.

Les membres de l'équipe ont obtenu leur diplôme entre 2004 et 2011.

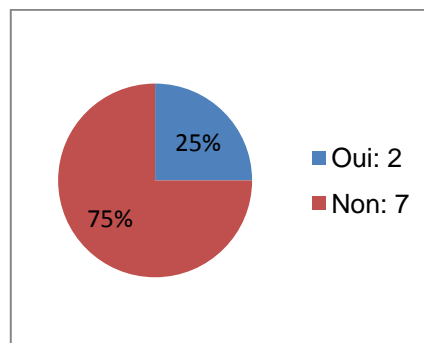
### Connaissances concernant l'oralité

**Avez-vous déjà entendu parler des troubles de l'oralité alimentaire ? Par qui ?**



L'ensemble de l'équipe était déjà averti des troubles de l'oralité alimentaire, notamment grâce à une sensibilisation menée par l'orthophoniste rattachée à l'UNAD. Par ailleurs, certaines ont connu ces troubles lors de leurs suivis, auprès des parents.

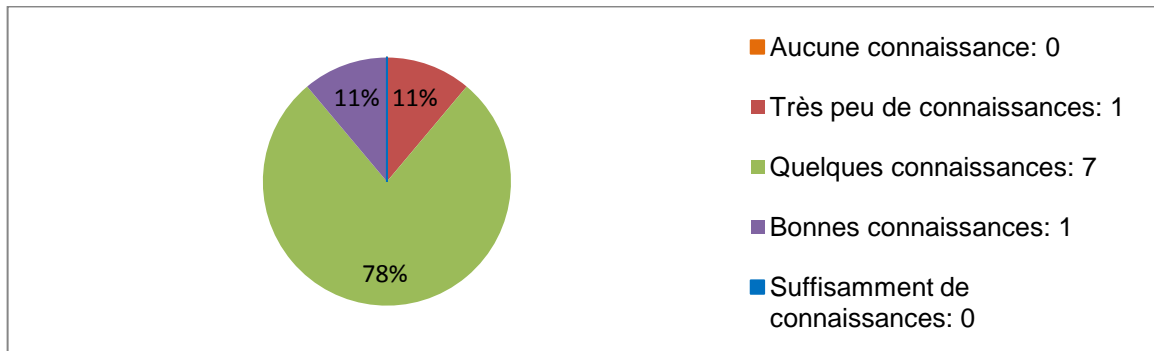
**Ce sujet a-t-il été abordé pendant votre formation initiale ?**



Les deux diététiciennes ayant bénéficié d'informations concernant l'oralité alimentaire durant leur formation initiale, étaient récemment diplômées et ont suivi un DUT. Le sujet avait été abordé brièvement ou suite à des questions de la part d'étudiants.



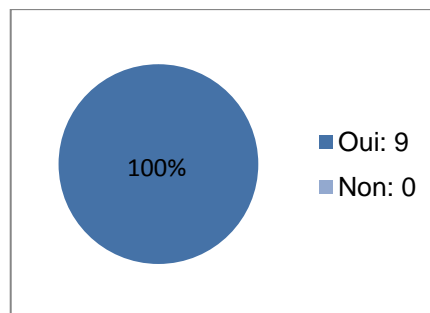
### Comment situez-vous vos connaissances par rapport aux troubles de l'oralité alimentaire?



La majorité de l'équipe estime avoir « quelques connaissances » par rapport aux troubles de l'oralité.

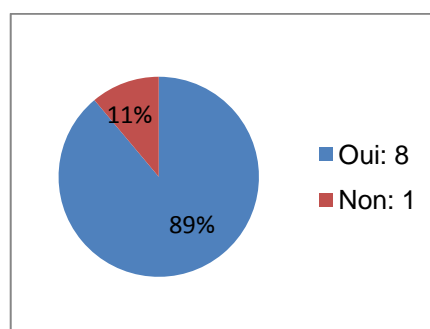
- **Partie 2 : «Expérience et pratique »**

### Avez-vous déjà orienté un patient vers un orthophoniste ? Pourquoi ?



Toute l'équipe a déjà eu l'occasion d'orienter un patient vers un orthophoniste. Il s'agissait d'enfants avec des difficultés évidentes à s'alimenter ou de patients adultes dans le cadre d'une suspicion d'un trouble de la déglutition.

### Avez-vous déjà suivi des patients présentant des troubles de l'oralité ? Comment avez-vous repéré ces troubles ?



La majorité de l'équipe avait déjà suivi des patients porteurs de troubles de l'oralité alimentaire qui étaient pris en charge par un orthophoniste. L'enquête alimentaire et le discours des parents leur ont permis de découvrir ces troubles.

**Lorsque vous réalisez une installation de nutrition artificielle, quels conseils donnez-vous aux parents ?**

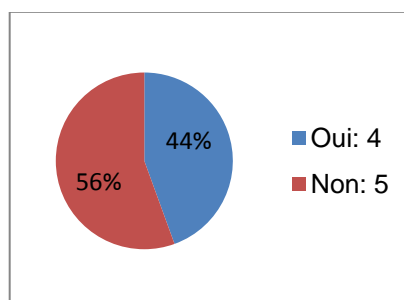
La plupart des diététiciennes n'abordent pas le sujet de l'oralité lors de l'installation, hormis si les parents leur font part de leurs inquiétudes. En effet, cette visite est essentiellement dédiée à la mise en place de la NE. Le sujet est parfois évoqué lors de la première consultation de suivi notamment suite à l'enquête alimentaire, si les parents posent des questions.

**Vous sentez-vous apte à répondre aux questions des parents ? Si non, vers qui orientez-vous ?**

Les diététiciennes ne se sentent pas aptes à répondre à certaines questions jugées « trop techniques », concernant le forçage au moment des repas ou la diversification des textures alimentaires par exemple. Dans ce cas elles orientent les parents vers un orthophoniste, le médecin traitant, un médecin ORL ou une structure spécialisée (Centre d'Action Médico Sociale Précoce par exemple).

Nous avons étayé cette question durant l'entretien en demandant aux diététiciennes quelles étaient les interrogations fréquentes des parents au sujet de l'alimentation. Les questions sont diverses : elles concernent la nature des aliments et des textures à proposer, des idées de recettes et les possibilités de retour à l'alimentation per os. Les demandes portent également sur le vécu des autres enfants suivis.

**Vous sentez-vous à l'aise avec ces suivis ?**



Les diététiciennes ayant répondu « oui » à cette question estiment être à l'aise car elles orientent les parents vers un autre professionnel (orthophoniste ou médecin) dès qu'elles sentent que les difficultés évoquées ne sont plus de leur ressort. Certaines disent se sentir plus à l'aise qu'à leur début au sein de l'UNAD, grâce à leur pratique.

Les diététiciennes ayant répondu « non » à cette question évoquent une appréhension et une crainte de dispenser des conseils non adaptés ou de ne pas employer les termes adéquats. Elles pensent ne pas maîtriser suffisamment le sujet pour se sentir à l'aise avec ces suivis.

Deux diététiciennes ajoutent que les parents sont très demandeurs et elles constatent un manque d'outils pour répondre à leurs attentes.

- **Partie 3 : « L'outil »**

### **Qu'est-ce qui pourrait vous aider dans les suivis de ces patients ?**

La plupart des diététiciennes pensent qu'un outil papier associé à une formation pourrait les aider dans le suivi de ces patients. Concernant l'organisation d'une telle formation, plusieurs d'entre elles souhaiteraient une présentation en petits groupes, propices aux échanges. Une diététicienne propose de prévoir plusieurs créneaux afin d'assurer la participation de toute l'équipe. Un support écrit synthétique est jugé utile pour que « les connaissances ne s'estompent pas dans le temps ». Il servirait de référence en cas de doutes et informerait les nouvelles diététiciennes arrivant dans l'équipe. L'objectif de ce support écrit pourrait être de déterminer quand il est nécessaire de contacter une orthophoniste.

La majorité de l'équipe a évoqué l'idée d'un outil à transmettre aux parents comportant des conseils spécifiques et des « exercices » à faire à la maison. Une diététicienne ajoute qu'il serait utile de disposer d'une liste d'« orthophonistes spécialisés dans les troubles de l'oralité ». En effet, elle évoque les difficultés à trouver des orthophonistes prêtes à assurer ces prises en charge.

### **Selon vous, quels points essentiels devraient y figurer ?**

Pour cette question, nous avons orienté les diététiciennes qui n'ont pas proposé spontanément de réponses. Nous avons suggéré des éléments pertinents dans le cadre de la prévention des troubles de l'oralité alimentaire.

Les points évoqués sont les suivants :

- des repères de développement de l'oralité : certaines proposent de rappeler ces étapes sans mentionner les âges afin de pouvoir présenter le support aux parents si nécessaire. D'autres estiment que les âges seraient des repères pour évaluer l'évolution de l'enfant,
- les étapes de la diversification alimentaire,
- les causes et les signes d'appel des troubles de l'oralité alimentaire,
- des conseils et des « exercices » à donner aux parents dans la limite de leur champ de compétences,
- les professionnels et les structures à contacter pour orienter les parents,
- les conduites à tenir et les solutions à proposer.

### **Quel support serait le plus adapté pour votre pratique ?**

La plupart des diététiciennes opterait pour un outil accessible à la fois sur ordinateur et sur papier. Différentes formes de support écrit sont proposées : une feuille au format A4 à imprimer si nécessaire, un livret ou un triptyque. Elles souhaiteraient un support pratique qu'elles pourraient emporter facilement lors de leurs déplacements.

#### **2.1.4. Bénéfices du questionnaire**

L'analyse des réponses à ce questionnaire nous a permis de faire un état des lieux des connaissances de l'équipe concernant l'oralité alimentaire, de cerner les attentes et de mieux comprendre certains aspects de leur pratique. Nous avons constaté que les diététiciennes de l'UNAD ont quelques connaissances sur les troubles de l'oralité, notamment grâce à la sensibilisation déjà effectuée par l'orthophoniste de l'UNAD et les formations auxquelles elles ont pu assister. Pour autant, celles-ci ne se sentent pas toujours à l'aise dans le suivi de ces patients.

Lors des visites, les diététiciennes n'abordent pas systématiquement la question de l'oralité avec la famille. Face aux questions des parents, elles se trouvent parfois démunies et souhaiteraient conseiller et agir dans la limite de leurs compétences.

Ce questionnaire était une étape essentielle pour recueillir les informations pertinentes et entamer l'élaboration de l'outil.

## 2.2. Recueil des informations pour l'élaboration de l'outil

Pour la création de notre outil, nous nous sommes basées sur différentes sources :

- une étude de la littérature,
- les suivis des diététiciennes de l'UNAD,
- nos stages, en structure et en libéral,
- les colloques et les formations auxquels nous avons assisté.

- **Etude de la littérature**

Les connaissances théoriques permettant l'élaboration de l'outil reposent sur la bibliographie de notre partie théorique. Cette dernière comporte des ouvrages, des articles scientifiques, des sites internet, des livrets d'informations...

Parmi ceux-ci, nous pouvons citer :

- « Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition » (Senez, 2015),
- « Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant. Troubles et thérapeutiques » (Thibault, 2007),
- « Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant » (Rééducation Orthophonique n°220, 2004),
- « Amuse-bouche pour difficultés alimentaires de l'enfant » (Don et al., 2015),
- « Alimentation du nourrisson et de l'enfant en bas âge. Réalisation pédiatrique. » (Turck et al., 2003).

Par ailleurs, nous avons étudié des mémoires d'orthophonie portant sur des troubles de l'oralité alimentaire. Nos recherches ont été effectuées grâce à la base documentaire SUDOC (Système Universitaire de Documentation) ou le site [www.memophonie.univ-lorraine.fr](http://www.memophonie.univ-lorraine.fr).

- **Suivis**

En juin et septembre 2015, nous avons accompagné deux diététiciennes de l'UNAD lors de leurs suivis. L'objectif était d'observer la pratique des diététiciennes afin d'élaborer le questionnaire préalable.

Nous avons pu observer concrètement le déroulement d'une visite et estimer le temps passé au domicile. Nous avons eu un aperçu du profil des patients suivis

(âge, pathologie, mode d'administration de la nutrition,...).

Les rencontres avec les parents nous ont permis de prendre conscience de leur état d'esprit et de leurs inquiétudes concernant l'alimentation de leur enfant. L'intervention au domicile confère un statut particulier à la relation qui se noue avec la famille. Cette situation instaure un climat de confiance propice aux échanges.

Ces journées étaient également l'occasion d'échanger avec les diététiciennes sur leur expérience au sein de l'UNAD de manière plus approfondie.

Elles nous ont fait part des difficultés des parents à trouver des orthophonistes acceptant ces prises en charge. Elles ont donc évoqué l'intérêt de disposer d'une liste d'orthophonistes « spécialisés » dans le domaine.

- **Stages**

Les stages cliniques de troisième et quatrième année nous ont permis d'approfondir nos connaissances en lien avec notre domaine de recherche. Nous avons pu nous familiariser à la prise en charge des enfants porteurs de troubles de l'oralité alimentaire, que ce soit en structure ou en cabinet libéral.

Le service de néonatalogie du CHRU de Lille prend en charge des nouveau-nés prématurés ou nés à terme, atteints d'une pathologie congénitale ou chirurgicale. Fréquemment, ces nourrissons bénéficient d'une nutrition artificielle. Nous avons ainsi pu observer le fonctionnement d'une NA chez les nourrissons. L'orthophoniste du service mène des actions préventives auprès du reste de l'équipe afin d'éviter l'apparition de troubles de l'oralité chez ces enfants à risque. Nous avons participé à la prise en charge des troubles de la succion, aux démarches d'accompagnement parental et aux protocoles de sollicitations visant à entretenir les fonctions orales.

Ce service accueille le centre de référence des hernies diaphragmatiques\*. Dans ce contexte, nous avons assisté à des consultations pluridisciplinaires réunissant pédiatre, puéricultrice, diététicien et orthophoniste. Ces rendez-vous sont l'occasion de dépister d'éventuels troubles de l'oralité. Pour les patients de quatre à six mois, nous avons abordé avec les parents et en collaboration avec la diététicienne, les étapes de la diversification alimentaire.

Le service de gastropédiatrie du CHRU de Lille accueille des enfants porteurs de pathologies digestives telles qu'une atrésie de l'œsophage\*.

Nous avons participé à des séances « patouille » visant à accompagner les enfants présentant une hypersensibilité orale et tactile dans la découverte de nouvelles textures alimentaires et non-alimentaires. Nous avons pu suivre des séances d'essais alimentaires ainsi que des séances portant sur l'accompagnement parental. Ces dernières s'avèrent réellement importantes, afin de conseiller les parents sur les attitudes à adopter et de les guider au mieux dans le développement de l'oralité de leurs enfants.

Le centre de référence des malformations cranio-maxillo-faciales rares du CHRU de Lille prend en charge les pathologies malformatives telles que les fentes labio-palatines et les syndromes otomandibulaires. Une équipe pluridisciplinaire gère le diagnostic et le traitement de la période prénatale à l'âge adulte de ces patients. La prise en charge multidisciplinaire dans le centre s'échelonne jusqu'à la fin de la croissance.

Concernant l'orthophonie, les enfants sont reçus pour des bilans réguliers dans le centre. L'orthophoniste évalue la voix, l'articulation, observe l'état endo-buccal, la déglutition, teste la perméabilité nasale et relève les éventuels mécanismes de compensation. L'orthophoniste effectue également une brève anamnèse permettant, entre autres, de rendre compte des difficultés alimentaires de l'enfant. Si besoin, elle évalue la durée des repas, l'intensité de la succion, le réflexe de déglutition et la posture du nourrisson et celle de l'adulte. Elle évalue la présence ou non de vomissements, d'un reflux nasal, d'un bavage, de bruits d'aspiration pendant la respiration, d'un écoulement du lait hors de la bouche, de liquide stagnant dans la bouche ou d'un reflux gastro-oesophagien. Selon les éléments observés dans le bilan, une guidance parentale peut être mise en place, reprenant les principaux axes de l'oralité tels que la succion, la fermeture de bouche, l'alimentation au biberon, le passage à la cuillère.

En cabinet libéral, nous avons pu suivre des enfants porteurs de troubles de l'oralité, à travers des ateliers « touche à tout » en manipulant des objets de textures différentes (livres tactiles, brosses...), des ateliers « patouille » (pâte à modeler, textures alimentaires...), des repas thérapeutiques, des jeux de bouche etc.

Nous nous sommes rendu compte de l'importance de l'accompagnement parental dans ces prises en charge et du travail de réassurance à effectuer avec les parents.

Ces stages nous ont permis d'échanger avec des orthophonistes expérimentées dans ce domaine et d'acquérir des connaissances solides sur la prise en charge et l'attitude à adopter pour l'accompagnement de ces enfants.

- **Colloques et formations**

Dans le cadre de notre mémoire, nous avons également participé à des journées d'informations, colloques et formations autour des troubles des fonctions alimentaires :

- juin 2015 : journée régionale du groupe Miam-Miam Nord-Pas-de-Calais sur les troubles de l'oralité alimentaire avec l'intervention de psychomotriciens, orthophonistes, psychologues,
- septembre 2015 : formation « Oralité et allaitement maternel » destinée aux équipes des services pédiatriques et de néonatalogie,
- octobre 2015 : soirée d'informations sur la prévention des troubles de l'oralité alimentaire organisée par l'URPS (Union Régionale des Professionnels de Santé) et l'association de prévention Parlons-en à destination des professionnels de santé,
- octobre 2015 : Les Entretiens d'Orthophonie (entretiens de Bichat) incluant une matinée dédiée à l'oralité,
- novembre 2015 : formation « Les étapes du développement de l'alimentation chez l'enfant » lors du diplôme universitaire « Oralité » de Lille,
- février 2016 : formation « l'oralité et les troubles de l'oralité alimentaire en gastro nutrition pédiatrique » destinée aux équipes de pédiatrie du CHRU de Lille.

Ces différentes formations nous ont permis de faire mûrir notre réflexion, d'enrichir nos connaissances théoriques et de nous tenir informées des recherches sur ce sujet. Participer à des actions de prévention menées par des orthophonistes auprès de professionnels de santé nous a fait prendre conscience des enjeux de l'interdisciplinarité dans la prise en charge des troubles de l'oralité. Nous avons relevé l'intérêt d'adapter le discours et les termes utilisés en fonction du public visé, selon leurs connaissances et leur pratique. Ces observations ont aiguillé nos choix relatifs au contenu de l'outil et à sa présentation.



Ces éléments ont permis l'élaboration de l'outil que nous présenterons dans la partie résultats. Avant d'aboutir à la version finale de l'outil, des essais avec les diététiciennes lors des visites de suivis ont permis de l'étoffer.

### **3. Mise en pratique et essais**

Au cours de la réalisation de l'outil, nous avons régulièrement échangé avec les diététiciennes de l'UNAD pour connaître leurs ressentis et effectuer des modifications si nécessaire. Pour cela, nous les avons accompagnées lors de leurs suivis et nous avons proposé une présentation orale reprenant les points importants du livret et de la grille informatisée. Nous avons également questionné des orthophonistes et une autre diététicienne, non membres de l'UNAD, afin d'avoir un regard extérieur sur l'outil et recueillir leurs avis. Enfin, nous avons élaboré un questionnaire de retour, à destination des diététiciennes de l'UNAD.

#### **3.1. Suivis**

Afin d'accompagner les diététiciennes de l'UNAD dans la manipulation de l'outil, nous avons assisté à leurs visites à domicile.

Nous pouvions ainsi expliquer concrètement le fonctionnement de l'outil et son contenu, à l'aide d'exemples, pour faciliter sa manipulation. Nous étions présentes pour répondre à leurs interrogations et les soutenir si besoin lors des questions des parents.

Leurs remarques et leurs suggestions concernant l'utilisation nous ont permis de réajuster certains items de l'outil et d'améliorer son fonctionnement, en ajoutant la case « commentaires » par exemple. En effet, les diététiciennes souhaitaient pouvoir écrire des éléments qualitatifs qui leur semblaient pertinents pour le suivi et l'orientation de leur patient.

#### **3.2. Présentation à l'équipe**

Lors des entretiens avec les diététiciennes, la majorité d'entre elles avait manifesté le désir d'associer la création de l'outil à une présentation en petits groupes, pour favoriser les échanges. Nous avons donc répondu à leur demande en organisant deux sessions de présentation d'une durée d'environ une heure, les 12 et

23 février 2016. Nous avons opté pour une présentation orale interactive, accompagnée d'un support visuel (diapositives reprenant les pages du livret et les tableaux de l'onglet) (cf. annexe 7).

Après un bref rappel sur l'objectif de notre mémoire, nous avons présenté le livret accompagnateur de la grille, en expliquant l'intérêt et le but de chaque page. La partie sur les signes d'appel a été mise en lien avec l'onglet informatisé. Le principe de la grille a ainsi pu être expliqué et chaque signe d'appel a été détaillé et accompagné d'exemples concrets (phrases-types que les parents pourraient dire, situations vues en stage...).

Pour finir, nous avons souhaité faire participer les diététiciennes à notre présentation, par le biais de mises en situation. En s'inspirant de nos stages cliniques, nous avons donc présenté brièvement à l'équipe le cas de patients fictifs (âge de l'enfant, pathologie, enquête alimentaire). Cet exercice leur permettait également de s'approprier la grille : une diététicienne posait des questions à la « mère » du patient, jouée par l'une d'entre nous. Nous avons alors pu discuter sur les questions posées par la diététicienne, sur le repérage ou non d'un trouble de l'oralité alimentaire et sur la conduite à adopter (orientation vers un orthophoniste et/ou conseils préventifs).

### **3.3. Avis d'orthophonistes et de diététiciennes**

Nous avons sollicité l'avis d'orthophonistes nous ayant accueillies en stage pour la relecture de notre outil. Leurs suggestions et leurs avis nous ont permis d'apporter des modifications à l'outil, pour en améliorer son utilisation.

Nous avons également contacté une diététicienne de pédiatrie de l'hôpital de Jeanne de Flandre afin de nous renseigner sur les étapes de la diversification alimentaire pratiquées au sein de l'hôpital.

### **3.4. Questionnaire de retour**

Après un temps d'utilisation de l'outil d'environ un mois, nous avons souhaité recueillir les avis des diététiciennes concernant l'utilisation de l'outil. Nous avons donc opté pour un questionnaire en ligne que nous avons envoyé par mail (cf. annexe 8). Nous pensions ainsi faciliter une plus grande liberté d'expression, en comparaison à un entretien individuel.

Nous avons découpé ce questionnaire en plusieurs parties :

- « onglet oralité » : cette partie nous a permis de connaître le nombre d'utilisations de la grille, le type de patient concerné (âge, pathologie), le temps de passation, le ressenti sur la forme et la mise en page, la manipulation, la pertinence des questions à poser aux parents,
- « livret » : nous avons ainsi pu savoir quand les diététiciennes se servaient du livret, leurs remarques sur la forme et l'utilisation qu'elles en ont faite,
- « présentation orale » : les questions posées permettaient de juger de la qualité de l'intervention que nous avons effectuée au sein de l'UNAD concernant la durée, l'interactivité et la pertinence des informations,
- « vos connaissances par rapport aux troubles de l'oralité » : nous avons repris, dans cette partie, les questions posées lors de l'entretien préalable à la création de l'outil, afin d'évaluer l'évolution ou non des connaissances des diététiciennes.

Les entretiens et les suivis avec les diététiciennes nous ont permis de cibler au mieux leurs attentes et d'être au cœur de leur pratique. L'apport de la littérature, de nos stages et de nos formations a enrichi l'élaboration de l'outil, évoqué dans la partie suivante, qui est dédiée aux résultats de notre mémoire. Nous nous intéresserons dans un premier temps à la grille informatisée insérée dans le bilan pédiatrique de l'UNAD et au livret accompagnateur. Enfin, nous présenterons les résultats au questionnaire de retour.

# Résultats

## 1. Version finale de l'outil

L'outil réalisé se présente sous forme d'une grille détaillant des points à évoquer avec les parents pour repérer un trouble de l'oralité. Lors des visites de suivi, ces questions complètent l'enquête alimentaire lorsque cela est jugé utile. Les réponses recueillies peuvent être rapidement retranscrites dans la grille par un système de cases à cocher. Ainsi la diététicienne peut déceler la présence plus ou moins importante de signes d'appel et évaluer leur fréquence. A l'issue de cet entretien, elle décide de la conduite à tenir et de la nécessité d'orienter vers un orthophoniste. Ces solutions sont proposées dans le livret accompagnateur fourni à chaque diététicienne, qui comprend également des informations générales sur l'oralité des enfants avec et sans nutrition artificielle.

L'outil est donc à utiliser pour tout enfant débutant une nutrition entérale, qui n'est pas suivi par un orthophoniste ou pour lequel la prise en charge orthophonique ne porte pas sur l'oralité.

### 1.1. Grille informatisée

#### 1.1.1. Forme

Il s'agit d'un onglet intégré dans le fichier informatisé « bilan pédiatrique » utilisé par l'équipe de l'UNAD.

Cet onglet se présente sous forme de deux tableaux à double entrée (cf. annexe 9). Un tableau concerne les signes d'appel observables « pendant les repas » et le deuxième, ceux observables « en dehors des repas ». Nous les avons distingués en utilisant deux couleurs. Horizontalement, chaque tableau comporte cinq rubriques de signes d'appel. Verticalement, une colonne correspond à la fréquence du signe d'appel et une autre est dédiée aux commentaires.

Pour chaque item, la diététicienne coche une case : « non » si le signe n'est pas présent ou « oui » s'il l'est. Si elle repère le signe, elle doit alors déterminer la fréquence de son apparition : à chaque repas/à chaque fois, 1 fois par semaine/de temps en temps, rarement. Elle peut ensuite noter d'autres remarques qualitatives si elle le souhaite, en utilisant la case « commentaires ».

Cette grille est remplie par les diététiciennes lors de leurs visites. Elle fait suite au bilan pédiatrique ou peut être utilisée en parallèle de l'enquête alimentaire.

### 1.1.2. Contenu

#### Premier tableau : « Pendant les repas »

Le premier item concerne les comportements de l'enfant. Nous y détaillons les comportements pouvant évoquer un refus alimentaire : pleurs et colères, grimaces et détournements de tête. Pour ce dernier comportement, nous avons précisé qu'il correspondait aux enfants non autonomes sur le plan de l'alimentation (alimentation au sein, au biberon ou à la cuillère).

Le deuxième item porte sur la durée des repas. Nous avons fourni des repères de temps à partir desquels l'on considère que le repas devient trop long : supérieur à trente-cinq minutes pour un repas et supérieur à dix-quinze minutes pour la prise d'un biberon. Selon Senez (2015, page 16), « l'essentiel de la prise de lait se fait dans les quatre premières minutes qui sont le temps des suctions nutritives ». Ensuite, les dix autres minutes sont dédiées aux interactions mère-enfant, seulement si les quatre premières minutes se sont bien déroulées. Le temps de succion ne doit pas excéder dix-quinze minutes si l'enfant ne tète pas dès les premiers moments de la tétée.

Le troisième et le quatrième item s'intéressent aux nausées et aux vomissements durant le repas, qui peuvent traduire une hypersensibilité orale et un manque d'expériences positives autour de la bouche.

Enfin, le dernier item est consacré à la sélectivité par rapport à la température, à la texture et au goût. Un trouble de l'oralité pourra être soupçonné si l'enfant refuse totalement une température, n'accepte pas les morceaux ou les doubles textures, ou si son répertoire alimentaire reste très restreint.

#### Second tableau : « En dehors des repas »

Le premier item concerne l'hypersensibilité tactile mise en évidence par les réactions exacerbées (dégoût, nausée, gêne...) face à certaines matières (herbe mouillée, sable, matière collante par exemple).

Le deuxième porte sur le stade oral, chez les enfants de six à vingt-quatre mois. Durant cette période, le bébé cherche à s'approprier le monde environnant en portant à sa bouche les objets qui l'entourent. La coordination main-bouche permet à l'enfant d'explorer oralement les objets et d'investir la sphère buccale. Un refus de porter en bouche peut traduire une hypersensibilité, un manque de plaisir autour de la sphère orale et constitue donc un signe d'appel de trouble de l'oralité. L'item

suisant s'intéresse à la propreté et à la nécessité de se laver fréquemment les mains, de se sentir toujours propre. Les enfants supportant mal de se salir éprouvent une sensation désagréable si une partie de leur corps est sale et peuvent ainsi présenter un dysfonctionnement de la sensibilité.

Le quatrième item concerne le brossage des dents, qui est souvent un moment très difficile pour ces enfants. En effet, le contact de la brosse à dent, le goût et/ou la texture du dentifrice peuvent être très mal tolérés, en raison par exemple d'un trouble de la sensibilité orale ou d'un réflexe nauséux exacerbé.

Enfin, le dernier item est consacré à l'évitement du contact tactile, comme les caresses, surtout autour du visage. Ces enfants ont des difficultés à investir leur corps et manifestent des défenses sensorielles qui se traduisent par une gêne, un refus d'être touché.

Par ailleurs, à la demande des diététiciennes, nous avons choisi de mettre en rouge les items les plus importants et les plus pertinents pour repérer un trouble de l'oralité.

## **1.2. Livret**

### **1.2.1. Forme**

Lors des entretiens, les diététiciennes nous ont fait part de leur souhait d'avoir un support écrit « synthétique et pratique », qu'elles pourraient emporter facilement lors de leurs déplacements. Nous nous sommes donc orientées vers un livret, d'une dizaine de pages, format A5, facile à transporter et à manipuler (cf. annexe 10).

Nous avons réalisé nous-mêmes la mise en page du livret, à l'aide d'un logiciel de traitement de texte. Nous avons créé un nuage de mots pour la première de couverture, afin de reprendre les mots-clés de notre mémoire. Nous avons choisi d'utiliser une couleur différente pour chaque page pour que les diététiciennes puissent se repérer plus facilement dans les pages du livret.

### **1.2.2. Contenu**

Le livret intitulé « Comment repérer les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants en nutrition artificielle à domicile ? » a été organisé autour de quatre parties :

- étapes de la diversification alimentaire et de l'oralité,
- trouble de l'oralité alimentaire : causes et signes d'appel,
- « que faire ? »: orienter/conseiller,
- liens utiles.

Une introduction pose le cadre de réalisation du livret. Nous expliquons dans un premier temps l'intérêt de l'intervention précoce et de la collaboration entre les professionnels gravitant autour des patients bénéficiant d'une nutrition artificielle. Puis nous présentons l'UNAD, les diététiciennes et leur rôle dans l'oralité. Enfin, nous exposons les objectifs du livret et les critères d'utilisation (enfants n'étant pas suivis en orthophonie ou pour lesquels la prise en charge orthophonique n'est pas axée sur l'oralité).

- **Étapes de la diversification alimentaire et de l'oralité**

En premier lieu, nous avons intégré quelques rappels théoriques concernant l'oralité chez l'enfant bien portant. Cette partie n'est volontairement pas détaillée puisque les diététiciennes avaient déjà pu assister à une sensibilisation réalisée par l'orthophoniste de l'UNAD, accompagnée d'une diététicienne du CHRU de Lille. Leur intervention avait porté sur les étapes du développement alimentaire du jeune enfant (de la naissance à six ans), les troubles de l'oralité alimentaire (définition, signes cliniques, étiologies, repérage, prévention...) et la différence avec les troubles de déglutition.

Dans le livret, nous avons proposé une frise chronologique des différentes étapes de la diversification alimentaire et de l'oralité, de la naissance à trois ans. Cette frise a été réalisée à partir de publications, de dépliants ou de recommandations du gouvernement.

Parmi les publications, nous pouvons citer Thibault (2007), Senez (2015), Puech (2005).

Nous avons contacté des sociétés produisant de l'alimentation infantile afin de connaître leurs références concernant l'évolution des textures. L'une d'entre elles a mentionné le Programme National Nutrition Santé (PNNS). Lancé en 2001, ce plan de santé vise à améliorer l'état de santé de la population en agissant sur la nutrition. Un des guides publié dans le cadre de ce programme porte sur la nutrition de zéro à trois ans et s'adresse aux parents.



Une diététicienne du CHRU de Lille nous a également conseillé de nous appuyer sur les étapes décrites dans le dépliant « L'alimentation des 4-18 mois » réalisé par le Centre de Recherche et d'Information Nutritionnelles (CERIN). Le CHRU de Lille se base sur ce livret pour le suivi des patients hospitalisés.

Nous avons choisi de séparer la flèche en deux parties. Dans la partie supérieure, se trouvent les étapes motrices telles que la succion, le passage à la cuillère, le début des mouvements de mastication. La partie inférieure est dédiée à l'alimentation et à ses différentes étapes comme l'introduction des purées, des morceaux croquants, de la viande... Nous avons donné des indications chronologiques puisqu'il nous semblait important de fournir des repères aux diététiciennes, concernant le développement ordinaire.

Nous avons envisagé d'ajouter des symboles d'alerte lorsque le retard dans le développement de l'oralité ou de la diversification alimentaire devient inquiétant. Néanmoins, les diététiciennes souhaitent également pouvoir s'en servir comme support d'explications pour les parents. Nous n'avons donc pas mis de ce type de symboles sur la frise, pour ne pas inquiéter les parents.

- **Qu'est-ce qu'un trouble de l'oralité alimentaire ?**

Cette double page réunit les causes et les signes d'appel définissant les troubles de l'oralité alimentaire. Nous avons choisi d'approfondir cette partie lors de la présentation orale, afin de favoriser la compréhension et la clarté du livret. Le but est d'expliquer de manière succincte le trouble de l'oralité alimentaire spécifiquement chez les patients en NA. Nous nous sommes référées à la description clinique du trouble alimentaire post-traumatique (Cascales et al., 2014) et à la littérature décrivant le trouble de l'oralité chez les enfants en nutrition entérale.

Nous avons cité de manière non exhaustive les causes entrant en jeu dans la mise en place de ces troubles. Elles sont mises en lien avec les enjeux de la NA grâce à un schéma circulaire. Celui-ci intègre le parcours spécifique de l'enfant : sa pathologie et les soins qu'elle nécessite, l'hospitalisation et ses dystimulations, les perturbations dans la relation parentale et enfin la durée de la privation d'alimentation per os. Nous associons à ces éléments les conséquences de la NA sur les expériences orales et le plaisir lié à la bouche, le rythme faim-satiété ainsi que sur la

digestion.

Nous avons insisté lors de la présentation orale sur l'influence que ces facteurs exercent les uns sur les autres. En effet, Leblanc et Ruffier-Bourdet (2009) parlent d'une « rencontre » entre ces éléments qui pose le décor et laisse place à un trouble de l'oralité alimentaire.

La présentation des signes d'appel s'organise de manière similaire à la grille informatisée entre signes observables « pendant les repas » et « en dehors des repas ». Afin d'illustrer ces comportements par des exemples concrets, ils sont suivis de propos que peuvent tenir les parents concernant leur enfant. Ainsi, au sujet du comportement de refus, la phrase associée est « il pleure, il crie, il se cache le visage ».

Lors des présentations orales, nous avons été questionnées sur le degré de gravité des signes décrits. Nous avons donc échangé avec des orthophonistes expérimentés dans le domaine et affiné nos recherches afin de mettre en avant les signes qui nécessitent une attention particulière. Ils correspondent aux items présentés en rouge dans la grille et en vert dans le livret. Nous avons donc cité :

- des vomissements et des nausées provoqués par chaque repas, parfois seulement à la vue ou l'odeur de l'aliment,
- au niveau des préférences alimentaires, une sélectivité importante en termes de textures alimentaires. Nous prenons pour exemple un enfant n'acceptant que des plats mixés très finement, ne comportant aucune particule et ce malgré plusieurs essais avec des morceaux,
- pour les enfants jusqu'à vingt-quatre mois, une absence d'exploration des objets avec la bouche,
- des réactions exacerbées (pleurs, colères, rejets,...) provoquées par le brossage des dents ainsi que le contact avec des matières mouillées ou collantes.

- **« Que faire ? »**

Cette double page propose les conduites à tenir à l'issue de l'utilisation de la grille. Deux cas de figures sont présentés.

Lorsque les signes relevés sont nombreux et fréquents, cette situation est jugée déterminante pour orienter l'enfant vers un orthophoniste. La même conduite est conseillée lorsqu'un signe important (noté en rouge dans la grille) est retrouvé de manière systématique (à chaque repas/à chaque fois). Ensuite, nous évoquons le rôle de l'orthophoniste dans le diagnostic des troubles de l'oralité et dans l'accompagnement de ces enfants et nous détaillons le principe de la prise en charge. Le but est de permettre aux diététiciennes d'expliquer aux parents à quel niveau l'orthophoniste agit dans la prise en charge. En effet, ce champ de compétence reste encore méconnu.

Lorsqu'il n'y a pas ou peu de signes d'appel relevés ou que ceux-ci sont présents occasionnellement, nous avons estimé que cette situation ne justifiait pas un bilan orthophonique dans l'immédiat. La diététicienne pourra refaire le point au cours du prochain rendez-vous afin d'apprécier l'évolution et ainsi orienter la famille vers un orthophoniste si des éléments interpellent.

Nous proposons dans ce cas des conseils préventifs à donner aux parents, valables dès la mise en place d'une nutrition entérale. Ils ont pour but d'aider les parents à accompagner leur enfant dans le développement de son oralité et de faciliter la transition vers l'alimentation per os. Ils concernent les comportements délétères à prohiber tels que le forçage. Des astuces sont également fournies pour faciliter la diversification alimentaire et la découverte sensorielle. Nous ajoutons des idées ludiques pour solliciter les sens, éviter une hypersensibilité et entretenir le plaisir oral. Ces conseils sont à adapter selon la famille, l'âge, la pathologie et le type de nutrition de l'enfant. Ils ont été recueillis entre autres grâce aux entretiens d'accompagnement parental observés lors de nos stages. Nous avons également été aidées par la lecture de plusieurs auteurs, tels que Jaen Guilmerme (2014). Certains parents ont cependant besoin d'un soutien plus régulier. Une rencontre avec un orthophoniste peut ainsi être proposée pour effectuer un bilan et accompagner les parents par la suite.

- **Liens et contacts utiles**

Cette dernière page est dédiée aux ressources permettant d'approfondir le sujet. Nous avons recensé des sites internet et des guides destinés aux professionnels de santé en lien avec l'oralité, comportant des informations

complémentaires. Nous avons ajouté des livrets à destination des parents que les diététiciennes pourront aisément se procurer ainsi que des associations agissant pour les enfants en NE.

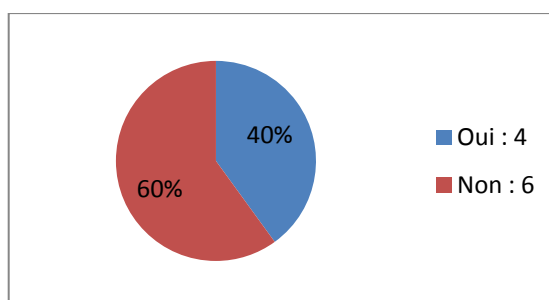
D'autre part, lors des entretiens avec les diététiciennes, certaines d'entre elles souhaitaient pouvoir fournir des astuces aux parents dans le but de limiter l'évolution des troubles de l'oralité alimentaire. Etant donné que cet aspect s'éloigne de la dimension préventive de notre mémoire et qu'il sort du champ de compétences des diététiciennes, nous les avons plutôt réorientées vers un livret déjà édité. Ce livret, intitulé « Amuse-bouche pour difficultés alimentaires de l'enfant » (Don et al., 2015), s'adresse spécifiquement aux parents pour leur donner des moyens concrets d'action et des astuces pour mieux comprendre et accompagner les troubles de l'oralité alimentaire de leur enfant.

## 2. Résultats du questionnaire de retour

Après un temps d'utilisation de l'outil, un questionnaire en ligne a été envoyé aux dix diététiciennes de l'UNAD. Les résultats sont présentés à travers une analyse descriptive transversale des données qualitatives et quantitatives.

- **Grille informatisée**

**Avez-vous pu l'utiliser lors de vos suivis ? Combien de fois avez-vous pu l'utiliser ? Avec quel(s) patient(s) ? (âge, pathologie, suivi orthophonique...)**



Quatre diététiciennes ont utilisé la grille une à cinq fois lors de leur suivi et l'une d'entre elles avait pu l'essayer avant la version finale. Il a été mis en pratique auprès d'enfants de quatorze mois à treize ans ayant des pathologies diverses : retard psychomoteur, trisomie du chromosome 9, syndrome de Silver Russel,

polyhandicap... La plupart des enfants ne bénéficiaient pas de suivi orthophonique ou celui-ci avait été arrêté.

Celles n'ayant pas pu tester la grille n'ont pas eu l'occasion de suivre des patients concernés par l'outil durant le mois d'essai. Elles projettent de s'en servir prochainement, soit avec des enfants déjà suivis, soit pour de nouvelles installations à domicile de patients.

**En moyenne, combien de temps cela a-t-il duré ? Comment jugez-vous le temps de passation (trop long, trop court, adapté) ?**

Le temps de passation est compris entre cinq et dix minutes et paraît adapté pour les diététiciennes. L'une d'entre elles précise que les parents « répondent beaucoup d'eux-mêmes durant l'enquête alimentaire », ce qui permet de remplir la grille plus aisément.

**Concernant la forme de l'onglet, la mise en page vous satisfait-elle ? Si non, précisez ce qui pourrait être amélioré.**

La mise en page de l'onglet est jugée satisfaisante et simple d'utilisation par l'ensemble de l'équipe.

**Trouvez-vous l'onglet facile à manipuler ? Si non, pourquoi ?**

Toutes l'équipe diététique que l'onglet est facile à manipuler, « les questions sont simples et claires ».

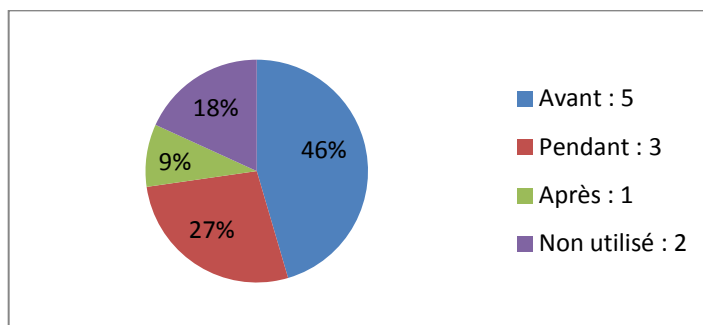
**Selon vous, certaines questions sont-elles inappropriées ou difficiles à poser aux parents ? Pourquoi ?**

Huit diététiciennes considèrent que les questions sont cohérentes et appropriées. L'une d'elles pense que la question sur le comportement de l'enfant, concernant le contact, peut paraître inappropriée pour les parents. Pour une autre, certaines questions peuvent ne pas être adaptées selon le contexte. Par exemple, pour la question portant sur la durée du repas, il est possible que le repas dure moins de trente minutes parce que les parents finissent par abandonner en voyant leur enfant refuser de manger et non parce qu'il a terminé son repas en un temps convenable. Cette remarque nous a permis de constater que ce critère devait être interprété en

fonction du contexte. Nous conseillons aux diététiciennes de noter ces indications qualitatives dans la case « commentaires ».

- **Livret**

#### **A quel moment de vos suivis l'avez-vous utilisé ? (avant, pendant, après...)**

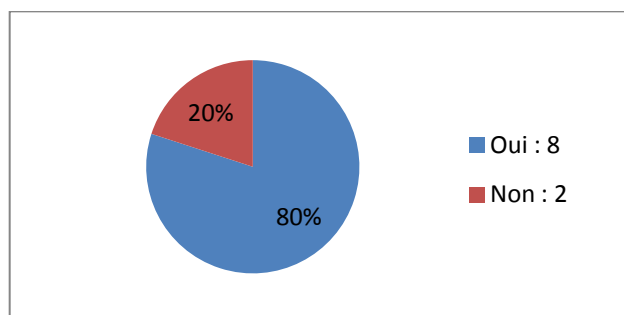


La plupart de l'équipe a utilisé le livret avant les visites de suivis, pour permettre « une meilleure manipulation de la grille ». Deux diététiciennes n'ont pas encore eu l'occasion de s'en servir.

#### **Comment jugez-vous la mise en page, le format, la longueur... ?**

L'ensemble de l'équipe estime que la mise en page rend le livret agréable à lire, ludique avec un contenu complet et suffisamment long.

#### **Avez-vous pu fournir des conseils aux parents ? Si oui, lesquels ?**



Huit diététiciennes ont fourni des conseils aux parents. Elles ont évoqué par exemple l'intérêt de ne pas forcer l'enfant et la nécessité de proposer plusieurs fois un même aliment. Une diététicienne a recommandé aux parents de laisser leur enfant jouer avec les aliments et de continuer à partager des repas avec lui. Certaines se sont servies de la flèche chronologique comme support pour conseiller les parents.

Trois diététiciennes ont pu diriger les parents vers un orthophoniste.

Les diététiciennes n'ayant pas pu fournir des conseils envisagent de le faire avec certains parents qu'elles verront prochainement.

- **Présentation orale**

**Vous a-t-elle paru nécessaire et utile ? Etes-vous satisfaite de la durée de l'intervention ? Avez-vous trouvé la présentation interactive ?**

L'ensemble de l'équipe juge la présentation utile, intéressante et nécessaire pour s'approprier l'outil et « présenter clairement le travail accompli ». La durée de l'intervention leur semble satisfaisante et la présentation interactive, particulièrement grâce aux cas cliniques et aux mises en situation.

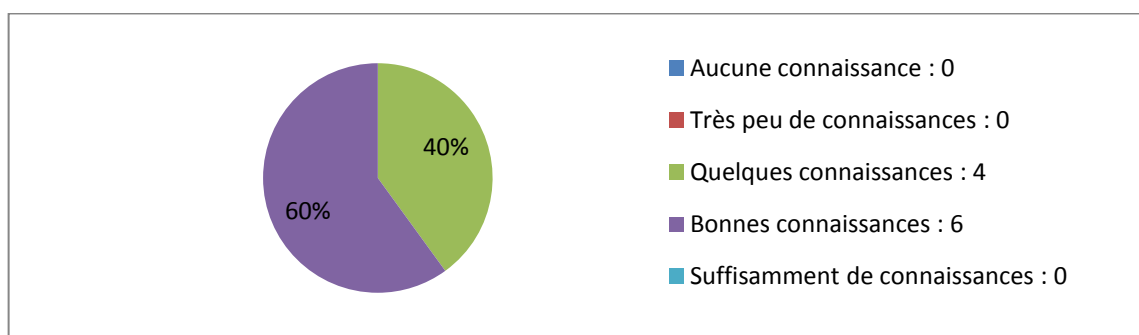
- **Vos connaissances par rapport aux troubles de l'oralité**

**Désormais, comment réagissez-vous face aux questions des parents sur les troubles de l'oralité ?**

Les diététiciennes se sentent plus à l'aise, plus confiantes, avec plus d'éléments en tête pour orienter les enfants et davantage d'arguments pour aider les parents. Elles posent des questions selon les items de la grille pour être certaines de la présence de signes d'appel puis peuvent proposer des solutions concrètes, avec un bilan orthophonique si nécessaire.

L'une d'entre elles considère ne pas réagir trop différemment d'auparavant.

**Comment jugez-vous vos connaissances concernant les troubles de l'oralité alimentaire ?**



Quatre diététiciennes estiment avoir quelques connaissances concernant les troubles de l'oralité alimentaire et six jugent avoir désormais de bonnes connaissances. Lors des entretiens passés en octobre 2015, 11% des diététiciennes avaient très peu de connaissances, 78% avaient quelques connaissances et 11%

avaient de bonnes connaissances. En comparaison du questionnaire préalable, nous pouvons supposer que les connaissances des diététiciennes au sujet des troubles de l'oralité alimentaire se sont améliorées.

**Avez-vous des remarques/suggestions sur l'outil créé et nos interventions ?**

Les diététiciennes n'ont pas émis de remarques sur l'outil créé et les interventions. Elles précisent que le livret, couplé à l'onglet, leur permet d'aller plus loin dans la prise en charge de leur patient.

Grâce à ce questionnaire de retour, les impressions et les suggestions des diététiciennes concernant l'outil créé ont été recueillies. Nous constatons que l'équipe de l'UNAD a pu utiliser l'outil à bon escient : suite à une enquête alimentaire qui posait question, suite aux inquiétudes des parents...

La grille semble être adaptée à leur pratique et aux visites de suivi, puisque les diététiciennes estiment que le temps de passation est approprié. La présentation orale a facilité la compréhension du principe d'utilisation, notamment par l'intermédiaire des cas cliniques. Le livret accompagnateur permet à ces professionnels de se sentir plus armés face aux interrogations des parents et de fournir des conseils préventifs adaptés.



# Discussion

Dans cette partie, nous rappellerons tout d'abord les principaux résultats, puis nous discuterons de ceux-ci et de la validité des hypothèses avancées. Nous apporterons par la suite des critiques à notre méthodologie et nous aborderons les difficultés rencontrées. Enfin, nous détaillerons les apports de notre travail pour la pratique orthophonique et les bénéfices personnels que nous en tirons.

## **1. Rappel des principaux résultats**

Le but de notre étude est de mettre en lumière l'intérêt de la collaboration orthophonistes-diététiciens dans le repérage des troubles de l'oralité alimentaire.

Après un recueil en amont des informations relatives à l'UNAD et des attentes des diététiciennes grâce à un questionnaire, nous avons pu mettre en évidence une réelle demande concernant le repérage des troubles de l'oralité alimentaire. Le fonctionnement, le contenu et la forme de l'outil ont donc pu être définis. Les journées de suivis auprès des diététiciennes nous ont également aiguillées pour créer un outil adapté à leur pratique.

L'outil réalisé en accord avec l'UNAD suggère effectivement l'impact de la coopération orthophoniste-diététicien sur la prise en charge précoce de ces patients. Il consiste en une grille intégrée dans le bilan pédiatrique informatisé utilisé par l'équipe. Cette grille est complétée par un livret comportant les points essentiels au sujet des troubles de l'oralité.

Une présentation orale a été ensuite proposée à l'équipe afin de détailler chaque item de la grille et du livret et de répondre aux questions des diététiciennes. Puis l'ensemble de l'outil a été expérimenté lors des visites de suivi.

Enfin, un questionnaire de retour en ligne a permis de recueillir les avis des professionnels sur l'outil créé. Les diététiciennes n'ont pas toutes eu l'occasion d'utiliser l'outil lors de leurs visites à domicile. Toutefois, les résultats à ce questionnaire suggèrent qu'elles se sentent désormais plus à l'aise avec ces suivis et aptes à répondre aux questions des parents. Leurs connaissances sur l'oralité se sont précisées, grâce à un outil spécifique et proche de leur pratique.

## 2. Discussion des résultats et validation des hypothèses

Notre première hypothèse portait sur le rôle significatif des diététiciens dans la prévention des troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants en nutrition entérale à domicile. Les visites de suivis que nous avons pu effectuer avec les diététiciennes de l'UNAD nous ont permis de confirmer cette hypothèse.

En effet, les diététiciens sont les experts de la nutrition et de l'alimentation. Nous avons pu constater qu'ils apportent leurs connaissances nutritionnelles nécessaires à la bonne prise en charge de ces enfants. Cependant, comme nous l'avons développé dans la partie théorique, la présence de troubles de l'oralité est fréquente : « le court-circuitage de la bouche et de l'œsophage n'est pas sans conséquences [...] Un nourrisson ou un enfant ne se remplit pas comme un simple réservoir : tant de ml/kg par vingt-quatre heures » (Senez, 2015, page 126). Il s'avère donc nécessaire d'adapter la nutrition artificielle aux besoins de l'enfant, sans oublier l'investissement, souvent négatif, de la sphère orale.

Par ailleurs, les diététiciens sont les interlocuteurs privilégiés des familles d'enfants en nutrition artificielle. Durant les visites auxquelles nous avons pu assister, les parents se sont confiés, leur ont fait part de leurs inquiétudes et de leurs questionnements. Ces professionnels sont donc en mesure d'orienter leurs patients vers le spécialiste le plus compétent selon les troubles repérés et de prendre part à la prévention primaire des troubles de l'oralité alimentaire. Notre outil s'inscrit dans cette démarche : les diététiciennes effectuent un premier repérage des signes d'appel et fournissent des conseils préventifs aux parents. Pour assurer ce rôle, des connaissances en oralité sont nécessaires. Des sensibilisations auprès des diététiciens et des différents soignants accompagnant ces enfants sont donc pertinentes.

Ensuite, les résultats de notre questionnaire préalable ont validé notre deuxième hypothèse selon laquelle il existe une attente des diététiciennes de l'UNAD concernant un outil pratique aidant au repérage des troubles de l'oralité et à l'orientation vers un orthophoniste. Pour constater ces besoins, nous avons mené des entretiens individuels durant lesquels nous avons questionné les diététiciennes sur leurs attentes. Celles-ci ont estimé qu'un outil papier associé à une formation pourrait les aider dans le suivi des patients. En effet, nous avons remarqué avec

l'équipe que le livret réalisé permet de conserver les connaissances de manière stable dans le temps. Il pourra servir de référence en cas de doutes et être utile pour de nouveaux diététiciens arrivant dans l'équipe.

Concernant la grille informatisée, l'idée n'avait pas été soulevée par les diététiciennes mais nous avons proposé ce format car il nous semblait tout de même adapté aux suivis pédiatriques et plus facilement accessible. Intégrer ainsi l'outil au sein du bilan déjà existant favorise une utilisation fréquente puisque les diététiciennes n'ont pas de nouveau fichier à ouvrir ou d'autres supports à préparer.

A propos de la version finale de l'outil, nous constatons que le format du livret se rapproche d'autres outils de prévention déjà créés dans ce domaine. Nous pouvons citer par exemple le livret « Boîte à idée pour oralité malmenée du jeune enfant » (Leblanc et al., 2015), destiné aux professionnels de santé sensibilisés au sujet. Néanmoins, notre outil vise spécifiquement les diététiciens rencontrant des patients en NEAD.

La majorité de l'équipe de l'UNAD a également évoqué l'idée de fiches à transmettre aux parents, avec des conseils spécifiques et des activités à mettre en place à la maison. Elles ajoutent aussi qu'il pourrait être utile de disposer d'une liste d'orthophonistes spécialisés dans les troubles de l'oralité. Nous n'avions pas envisagé ces demandes de la part des diététiciennes et nous avons dû répondre à ces attentes. Pour l'accès à un annuaire d'orthophonistes prenant en charge les patients porteurs d'un trouble de l'oralité alimentaire, nous avons conseillé de contacter le Groupe Miam-Miam, qui est en lien avec des orthophonistes disposés à assurer ce type de prise en charge. Nous avons précisé qu'il n'existait pas de spécialisation en orthophonie et qu'une telle liste ne pouvait donc pas être diffusée.

Notre dernier postulat portait sur l'intérêt de la collaboration orthophoniste-diététicien comme moyen de prévention des troubles de l'oralité. Cette hypothèse est confirmée étant donné que l'élaboration de l'outil s'est faite en étroite collaboration avec les diététiciennes de l'UNAD. Nous les avons consultées à de multiples reprises afin de connaître leurs ressentis, leurs impressions et de modifier ensuite l'outil en fonction de leurs remarques. Ce projet en commun a amené les diététiciennes à s'interroger davantage sur le développement de l'oralité de leurs patients. Cette coopération orthophoniste-diététicien mérite de s'inscrire sur la durée ; les connaissances nécessitent une actualisation régulière grâce à des sensibilisations.

Il pourrait donc être intéressant de réitérer la présentation de l'outil auprès de nouveaux membres de l'UNAD, si d'autres diététiciens venaient à intégrer l'équipe. Un nouveau questionnaire pour rendre compte du bénéfice de l'outil après plusieurs mois d'utilisation pourrait également être pertinent. Il permettrait d'échanger sur les éventuelles difficultés rencontrées et d'actualiser la grille si besoin.

Par ailleurs, les diététiciennes disposent davantage d'informations pour adapter la nutrition à l'enfant en fonction des éléments recueillis : la grille apporte des données pertinentes pour le suivi nutritionnel des patients. En effet, si un enfant tolère bien la nutrition entérale, ne semble pas présenter de troubles de l'oralité alimentaire et accepte l'alimentation orale, il sera possible de diminuer les quantités de nutrition artificielle pour se diriger peu à peu vers une alimentation orale exclusive. A l'inverse, un enfant qui présente de nombreux signes d'appel de troubles de l'oralité alimentaire comme des vomissements et une hypersensibilité oro-faciale, ne pourra pas prétendre à une diminution de la nutrition entérale.

Nous regrettons de ne pas avoir trouvé dans la littérature d'études ou de recherches portant sur la collaboration orthophoniste-diététicien dans la prévention des troubles de l'oralité alimentaire. De nombreux groupes de travail, de réflexion et d'échanges autour des troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle se constituent, comme le groupe Miam-Miam ou le groupe Oralité de l'hôpital Necker. Pourtant, la collaboration orthophoniste-diététicien n'est pas abordée spécifiquement. Ce regard croisé entre les deux disciplines est uniquement engagé dans la prise en charge des patients dysphagiques adultes (Antczak, 2010).

### **3. Critiques méthodologiques**

Concernant la méthodologie de travail, nous pouvons apporter certaines critiques.

Bien que nos hypothèses aient été en grande partie validées, notre champ d'action était relativement restreint. La population d'étude s'est limitée à l'équipe de l'UNAD, pourtant il aurait été intéressant de se rapprocher d'autres prestataires de santé de la région. En effet, il existe d'autres réseaux de santé assurant des activités de nutrition entérale à domicile. Les contacter aurait permis d'étendre le groupe de

sujets concernés et d'expérimenter l'outil plus largement. Nous avons pu intervenir au sein de cette équipe par l'intermédiaire de l'orthophoniste rattachée à l'UNAD. Nous supposons que cette unité était prête à participer de manière continue à notre projet. De plus, notre outil de prévention étant basé sur la collaboration interprofessionnelle, il nous a paru pertinent et enrichissant de travailler avec une dizaine de diététiciennes. Les échanges ont été facilités, ce qui a été bénéfique pour élaborer un outil en adéquation avec les activités de NEAD. Nous avons pu organiser des réunions en petits groupes et des entretiens individuels afin de cerner les attentes de chacune. La réflexion sur le support (sa forme et son contenu) s'est faite à la manière d'un groupe de travail. Une telle méthode n'aurait pas été envisageable avec une plus grande population d'étude. De plus, la forme de l'outil (fichier informatisé intégré au bilan pédiatrique) aurait nécessité une adaptation au fonctionnement de chaque équipe, qui peut différer de celui de l'UNAD.

D'autre part, nous aurons prochainement l'occasion d'élargir le public concerné par l'outil. Nous avons été sollicitées par la cadre de santé de l'UNAD afin de participer à la 54<sup>ème</sup> journée d'études de l'AFDN (Association Française des Diététiciens Nutritionnistes) qui aura lieu du 26 au 28 mai 2016 à Lille. Au cours de ces journées, des actions de formation et d'information seront menées pour un public de diététiciens, médecins et experts en nutrition et alimentation. En compagnie de nos maîtres de mémoire, nous animerions un atelier autour de notre outil et de son utilisation afin de sensibiliser ces professionnels au repérage des troubles de l'oralité chez les enfants en nutrition entérale. Cette intervention permettrait de sensibiliser et d'informer un plus grand nombre de professionnels du secteur et d'envisager une diffusion plus étendue de notre outil.

Ensuite, nous pouvons faire quelques remarques sur le contenu du livret. Tout d'abord les informations théoriques y sont peu détaillées. Ce choix est une volonté de s'adapter à l'équipe de l'UNAD qui était déjà sensibilisée à ce sujet. De plus, la demande initiale portait sur un outil concis regroupant les éléments essentiels. La définition de l'oralité et la description des troubles de l'oralité mériteraient d'être approfondies si le public visé venait à s'élargir.

Pour réaliser la flèche reprenant les étapes de la diversification alimentaire, il a été nécessaire de multiplier les sources d'information afin d'être en adéquation avec les recommandations actuelles. Les âges auraient pu ne pas figurer sur cette flèche.

En effet, les enfants en NA franchissent ces différentes étapes à un rythme singulier, en raison des pathologies et des troubles associés (retard staturo-pondéral et retard d'acquisition, troubles digestifs,...). Toutefois, ils permettent aux diététiciennes de disposer de repères clairs pour qualifier l'évolution de leurs patients. Nous avons expliqué ce choix lors des présentations orales et suggéré à l'équipe de pondérer leur propos face aux parents.

Le choix du terme utilisé pour le titre du livret a été discuté car nous hésitions entre « dépistage » et « repérage ». Nous avons opté pour le terme de « repérage » car l'outil consiste en une grille permettant de mettre en évidence des facteurs qui interpellent afin d'orienter si nécessaire. Cette activité s'apparente à de la prévention primaire et entre dans le champ de compétences des diététiciens. Le dépistage relève du diagnostic orthophonique et de la prévention secondaire. L'emploi de dénomination précise garantit une définition claire des buts de l'outil et favorise une utilisation adaptée.

Nous avons choisi d'utiliser une grille informatisée. En orthophonie, les outils de repérage peuvent consister en des questionnaires, comme le QLC 3-5 (Questionnaire Langage Comportement, Chevrié-Muller et al., 1994-1999) destiné aux enseignants de maternelle et visant à repérer les troubles du langage. Nous n'avons pas opté pour une telle présentation afin d'éviter des questions trop fermées et de favoriser une utilisation plus flexible et personnalisable. Chaque diététicienne peut ainsi s'approprier les items et formuler des questions à sa manière. D'autre part, nous aurions pu y intégrer des items complémentaires. En effet, la grille ne permet pas de relever des informations qui pourraient être pertinentes concernant la mastication ou le comportement des parents durant les repas. Ces éléments peuvent être relevés lors d'un bilan orthophonique plus complet et précis, si nécessaire. Enfin, nous nous sommes limitées à dix items dans le but de se tenir à une durée d'entretien d'environ cinq minutes. Nous souhaitons respecter le temps initialement prévu pour les visites à domicile (environ trente minutes) en misant sur la rapidité de passation.

Le questionnaire de retour informatisé n'a pas permis d'échanger spontanément avec les diététiciennes. Nous souhaitons par ce moyen offrir une plus grande liberté d'expression aux diététiciennes. Néanmoins, sa rapidité de

fonctionnement n'incitait pas à entrer dans les détails. Nous pouvons supposer que des entretiens individuels auraient permis d'approfondir leurs remarques, étant donné le peu de suggestions proposées dans le questionnaire en ligne. D'autre part, ce dernier a permis plus de flexibilité dans l'emploi du temps des diététiciennes, qui pouvaient y répondre au moment voulu. Cependant, en fixant des rendez-vous individuels sur une matinée, nous aurions pu recueillir l'ensemble des réponses plus rapidement. Une organisation plus rigoureuse et des délais moins flexibles nous auraient permis de réaliser une analyse plus poussée.

Les questions perçues comme inappropriées auraient pu être modifiées au sein de la grille. Toutefois, chacun des items sélectionnés est révélateur de signes d'appel de troubles de l'oralité. L'entretien mené par les diététiciennes doit donc être adapté et personnalisé en fonction de chaque enfant et de sa famille. Par exemple, l'item portant sur l'exploration des objets par la bouche ne concerne pas tous les patients puisque certaines pathologies limitent les capacités motrices des enfants. Nous avons évoqué ces points précis lors des présentations orales.

#### **4. Difficultés rencontrées**

Afin de poser le contexte théorique de notre étude, nous avons effectué des recherches axées sur nos domaines d'intérêt : la nutrition entérale, l'oralité et la profession de diététicien. Nous avons rencontré des difficultés pour déterminer les informations pertinentes parmi les références recueillies. En effet, notre intérêt pour la nutrition artificielle nous a amenées à consulter des revues médicales et orthophoniques. Nous avons été confrontées à des avis divergents au sujet des indications de gastrostomie par exemple. Les recommandations spécifiques à la NA évoluent fréquemment et nous avons pris le parti de citer dans notre travail les données médicales récentes.

Dans le domaine de l'oralité, la terminologie employée varie selon les champs de compétences (orthophonie, psychiatrie, psychanalyse, gastropédiatrie,...). Concernant les difficultés alimentaires, nous avons choisi de nous référer à la littérature récente et au vocabulaire fréquemment utilisé sur nos lieux de stages. Nous avons choisi d'utiliser « troubles de l'oralité alimentaire ». Cependant, il n'existe



pas de consensus actuellement sur cette terminologie et d'autres mots peuvent englober les mêmes troubles, tels que « dysoralité » (Thibault, 2007).

Les symptômes sont parfois décrits en tant que « troubles du comportement alimentaire » au même titre que l'anorexie ou la boulimie, qui relèvent du domaine de la psychiatrie. En échangeant avec une psychologue de gastropédiatrie, nous avons remarqué que la frontière entre ces troubles s'avère difficile à déterminer, ce qui complique le diagnostic dans certains cas. Dans la littérature, les classifications des difficultés alimentaires sont diverses, certaines sont restreintes et ne mentionnent pas les troubles de l'oralité alimentaire. Nous nous sommes référées à celle de Chatoor et al. (2015) qui distingue les troubles d'origine organique des troubles d'origine psychogène. Cette classification nous a paru pertinente car elle coordonne différents domaines et inclut le « trouble alimentaire post traumatique ». Nous nous sommes également intéressées à d'autres références abordant les liens entre la nutrition artificielle et les troubles de l'oralité alimentaire puisque dans certains cas les troubles de l'oralité alimentaire constituent une indication de nutrition entérale.

D'un point de vue pratique, nous avons rencontré des difficultés pour participer régulièrement aux suivis à domicile assurés par l'UNAD puisqu'il fallait prendre en compte l'emploi du temps des diététiciennes et les rendez-vous de nouveaux patients souvent programmés à la dernière minute. En effet, l'installation d'une NEAD se fait à la demande des CH de la région ou des centres et structures accueillant les patients. Etroitement liée à ces services, l'UNAD est donc contactée hâtivement par téléphone lorsqu'un patient sort de l'hôpital et les diététiciennes doivent régulièrement modifier une journée de suivi complète pour effectuer ces installations. Même si nous avons pu assister à plusieurs de ces visites, nous aurions souhaité y participer davantage, notamment lors des mises en pratique de l'outil. De plus, il aurait été enrichissant d'assister à l'installation de la NEAD et à la première visite de suivi d'un même patient.

Nous nous sommes également heurtées aux difficultés rapportées par les familles pour trouver un orthophoniste acceptant de suivre leur enfant. Les familles des enfants en NEAD se retrouvent souvent démunies lorsqu'elles font face à plusieurs refus de la part des orthophonistes et finissent par abandonner leurs recherches. Les orthophonistes n'acceptent pas ce type de prise en charge parce

qu'elles estiment manquer de connaissances sur ces troubles ou d'outils sur lesquels appuyer leurs suivis. Un mémoire en orthophonie (Bandelier, 2014) s'est intéressé à la prise en charge orthophonique des troubles des fonctions alimentaires en cabinet libéral. Un livret comportant des supports d'explications et d'échanges avec les parents ainsi que des pistes de remédiation est désormais édité. Ce support a pour objectif de sensibiliser les orthophonistes exerçant en libéral à ces rééducations, de rassembler des informations sur ces troubles et leur prise en charge et de proposer aux orthophonistes des pistes concrètes pour prendre en charge les difficultés vécues au quotidien par les enfants et les plaintes exprimées par leur famille.

Par ailleurs, le Groupe Miam-Miam met en avant l'aptitude des orthophonistes à accompagner les patients porteurs de troubles de l'oralité et a pour objectif de les sensibiliser à ce suivi. Plusieurs sessions de sensibilisation ont déjà été organisées pour informer les professionnels de santé du rôle des orthophonistes dans ces prises en charge. Il s'avère désormais essentiel d'encourager les orthophonistes libéraux à suivre ces patients. De plus, la mise en place du master en orthophonie, avec la création d'un module « Oralité et fonctions oro-myo-faciales » tend à enrichir les connaissances dans ce domaine.

## **5. Apports personnels**

Ce travail nous a permis de développer des compétences personnelles dans différents domaines.

Nous avons proposé des présentations orales à des professionnels que nous serons amenées à côtoyer dans notre carrière. Ceci nous a exercées à la prise de parole et nous servira pour participer à des actions de prévention en orthophonie. Nous nous sommes familiarisées avec le travail en équipe interdisciplinaire en élaborant l'outil avec les diététiciennes de l'UNAD. Nous avons dû prendre en compte leur avis, en fonction de leur pratique et de leurs connaissances et adapter l'outil selon leurs suggestions. Ces échanges avec les diététiciennes nous ont permis de nous familiariser avec la pratique d'autres paramédicaux ; ils enrichiront certainement notre pratique orthophonique.

De plus, accompagner les diététiciennes lors des visites de suivi à domicile nous a permis de nous rendre compte du vécu des enfants en nutrition entérale dans leur environnement familial. Nous avons pu développer notre observation clinique, d'un point de vue orthophonique mais également en dehors de notre champ de compétences. Une compréhension plus globale des troubles de ces patients a permis de mieux évaluer leurs impacts sur leur vie quotidienne. En effet, le quotidien est bouleversé sur tous les plans : l'alimentation n'est plus un acte anodin. Elle influence chaque décision, nécessite anticipation et organisation et l'ensemble de la dynamique familiale est touché.

Ces journées furent également l'occasion de rencontrer une patientèle adulte bénéficiant d'une nutrition entérale dans le cadre de pathologies ORL par exemple. Cet aspect sera bénéfique pour la prise en charge des troubles de la déglutition chez l'adulte.

Par ailleurs, nous avons pu enrichir nos connaissances personnelles sur l'oralité et les troubles de l'oralité alimentaire. Nous avons recherché dans la littérature des articles récents portant sur ces thèmes et nous avons questionné divers professionnels (psychologues, diététiciens, orthophonistes...) afin de comprendre le rôle de chacun dans la prise en charge de ces troubles.

La création de l'outil nous a permis de développer un esprit de synthèse en sélectionnant les éléments suffisamment pertinents.

Toujours sur le plan personnel, nous avons parfois été confrontées à des difficultés pour l'organisation des journées de suivis ou le recueil des réponses au questionnaire en ligne. Nous avons pris conscience de l'importance d'anticiper, spécifiquement dans une équipe mobile où il peut être difficile de réunir tous les professionnels à un même moment.

L'expérience du travail en binôme a enrichi nos réflexions et a permis des regards croisés sur notre étude. Nous avons pu partager nos diverses pratiques en stages et ainsi bénéficier de l'expérience personnelle de chacune.

## **6. Intérêts pour la pratique orthophonique**

Notre étude nous a permis de nous rendre compte de l'importance de l'orthophonie dans le cadre des troubles de l'oralité alimentaire, à travers la sensibilisation, la prévention et la prise en charge.

Nous avons également constaté l'intérêt de l'approche interdisciplinaire pour la pratique orthophonique. Les échanges entre les différents professionnels gravitant autour de l'enfant s'avèrent nécessaires pour prendre en charge globalement ces troubles. La spécialisation et les connaissances de chacun permettent d'être au plus près des troubles de l'enfant et d'assurer ainsi un développement harmonieux de son oralité. Sensibiliser les professionnels est un moyen de s'accorder sur les termes utilisés, ce qui favorise les échanges concernant ces patients. La création d'un tel outil facilite la coopération orthophoniste-diététicien.

Actuellement, certains professionnels disposent d'outils de repérage spécifiques. Dans le domaine du langage oral et écrit, les psychologues scolaires, les enseignants et les médecins scolaires utilisent régulièrement des batteries de tests ou des questionnaires, afin d'orienter précocement les enfants « à risque » vers un orthophoniste. Notre outil se situe dans une dimension nouvelle et émergente de prévention en orthophonie.

Les enfants qui semblent avoir besoin d'un suivi orthophonique sont réorientés plus rapidement vers un orthophoniste, ce qui assure une prise en charge et un accompagnement parental précoces. Une expansion à d'autres services de nutrition entérale à domicile permettrait de repérer davantage les troubles de l'oralité alimentaire.

Enfin, nous avons pu aborder la nécessité d'une intervention précoce spécifiquement chez les enfants en nutrition entérale. En effet, la mise en place d'une nutrition artificielle représente un facteur de risque important d'apparition de troubles de l'oralité, suite à l'investissement négatif de la sphère orale durant cette période. Des conseils préventifs peuvent alors être donnés aux parents afin de limiter la présence de ces troubles. Nous avons dressé une liste non exhaustive de ces conseils au sein du livret accompagnateur de la grille. Nous espérons donc avoir sensibilisé les diététiciennes aux risques de troubles de l'oralité alimentaire que présente un enfant en nutrition entérale.

# Conclusion

A travers ce travail de fin d'études, nous souhaitons mettre en lumière la collaboration orthophoniste/diététicien à travers la sensibilisation des diététiciennes de l'UNAD à la prévention des troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants en nutrition entérale à domicile.

Le questionnaire préalable réalisé auprès des diététiciennes de cette unité nous a confortées dans l'idée qu'il existait une réelle attente de la part de ces professionnels dans la prévention des troubles de l'oralité. Les réponses recueillies ont confirmé qu'un outil synthétique et étroitement lié à leur pratique serait utile aux diététiciennes pour repérer les signes d'appel de troubles de l'oralité et réorienter à bon escient les enfants vers un orthophoniste.

Cet outil, composé d'une grille informatisée incluse dans le bilan pédiatrique et d'un livret accompagnateur, a pu être réalisé grâce à la coopération des diététiciens et au travail de recherche effectué (littérature, stages, échanges avec différents professionnels...).

Les retours des diététiciennes de l'UNAD sur l'outil suggèrent que celui-ci s'adapte à leur pratique et les guide dans le repérage et la prévention des troubles de l'oralité alimentaire.

Lors des présentations orales, nous avons échangé avec l'équipe de l'UNAD sur le projet de mettre en place des fiches « oralité » visant à transmettre aux parents des informations et des conseils concernant le développement de l'oralité. Cette idée avait déjà été évoquée auparavant et s'inscrirait dans la continuité de l'outil créé dans le cadre du mémoire. Les fiches pourraient être intégrées dans le classeur fourni aux parents, réunissant déjà les informations sur la NA. Les diététiciennes constitueraient un groupe de travail accompagnées d'une orthophoniste afin d'élaborer ces fiches en collaboration.

L'outil étant finalisé, une plus large diffusion pourrait être envisagée. Cette perspective nécessiterait une prospection auprès des prestataires de santé à domicile assurant la prise en charge des patients en nutrition entérale. Nous pensons que le livret pourrait également être utile aux diététiciens exerçant en service hospitalier auprès d'enfants en NA.

# Bibliographie

- ABADIE V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*. Numéro 220, 57-70
- ABADIE V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives Pédiatriques*. 603-605
- ABADIE V. et al. (2008). *Attention à mon oralité !*. Groupe oralité
- ABADIE V. (2012). « Développement de l'oralité » (O. Goulet, M. Vidailhet, D. Turck), Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique. Chapitre 1
- Association des Diététiciens de Langue Française (ADLF) (2008). *Évaluation et amélioration des pratiques professionnelles : Consultation diététique réalisée par un diététicien*. Haute Autorité de Santé
- AFSSA (2005). *Le guide nutrition de la naissance à trois ans, La santé vient en mangeant*. PNNS
- ANTCZAK C. (2010). La prise en charge orthophonique et diététique des patients dysphagiques. Mémoire d'orthophonie. Université Henri Poincaré Nancy 1
- 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. Université de Lille 2
- BARNOUD D, CANO N., HASSELMANN M., LEVERVE X., SCHNEIDER S., VASSON M.-P., (2010). *Traité de Nutrition Artificielle de l'Adulte : Nourrir l'Homme Malade*. 3ème édition. Springer
- 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*. Numéro 51, 55-61
- BERGERON M., CASCALES T., CHATAGNER A., OLIVES J.-P., RAYNAUD J.-P. (2014). Les troubles du comportement alimentaire du nourrisson : classification, sémiologie et diagnostic. *Annales Médico-psychologiques*. Volume 172, 700-707
- BOUCHER B. (2008). L'apprentissage harmonieux de l'alimentation chez l'enfant. *Journal de pédiatrie*. Volume 21, 334-338
- BOUDOU M., LECOUFLE A. (2015). Les troubles de l'oralité alimentaire : quand les sens s'en mêlent !. *Les entretiens de Bichat 2015*. 88-95
- BOUTELOUP C., FLORI N., GILLES V., SENESSE P. (2011). La gastrostomie : quelle technique pour quel patient ? *Nutrition clinique et métabolisme*. Volume 25. 36-40



- BOUTELOUP C., CHAMBRIER C. (2013). Guide de bonnes pratiques de nutrition artificielle à domicile. SFNEP
- BRIN-HENRY F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho Edition
- CALMELS M-J., DALLA VALLE F., DURA M., MAURY M., MONTOYA P., PARADIS-GUENNOUA M., VOISIN M. (2004). Anorexie post-traumatique : une prise en charge pluridisciplinaire difficile. *Archives de pédiatrie*. Volume 11, 607-609
- CASCALES T., OLIVES J.-P., RAYNAUD J.-P. (2014). Trouble du comportement alimentaire post-traumatique du nourrisson : exemple d'une prise en charge conjointe psychologue/pédiatre. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Volume 62, 358-366
- Centre de Recherche et d'Information Nutritionnelles (CERIN). Dépliant L'alimentation des 4-18 mois.
- CHATOOR I. (2009). Sensory Food Aversions in Infants and Toddlers. *Zero to Three*. Volume 29, 44-49
- CHATOOR I. (coordinatrice), BERALL G., KERZNER B., MACLEAN W-C., MILANO K., STUART S. (2015). A Practical Approach to Classifying and Managing feeding difficulties. *Pediatrics*. Volume 135, 344-353
- COLOMB V. (2001). Nutrition artificielle à domicile chez l'enfant. Indications et organisation. *Archives Pédiatriques*. Volume 8, 79-85
- COULY G. (2007). Sucrer et crier puis manger et parler. *Glossa*. Numéro 99, 48-63
- DENIS E. (2006). « À table, les apprentis mangeurs ! »: les troubles de l'oralité et des fonctions alimentaires chez le jeune enfant présentant une pathologie congénitale. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille 2
- DODRILL P., DONOVAN T., MCMAHON S., RIDDLE B., WARD E., WEIR K. (2004). Long-term oral sensitivity and feeding skills of low-risk pre-term infants. *Early human*. Volume 76, 23-37
- DON J., GAQUIERE M., LEBLANC V., LECOUFLE A., VANMALLEGHEM A., VOUTERS J. (2015). Amuse-bouche pour difficultés alimentaires de l'enfant. Livret Nutricia
- DRUON C. (2001). L'oralité au carrefour de la vie intra-utérine et de la vie néonatale. *Revue Française de psychanalyse*. Volume 65, 1597-1612
- DUNITZ-SCHEER M. (2007) Manger ou ne pas manger, telle est la question. *Médecine et Hygiène*. Volume 19, 5-20
- FILIPPI J., HEBUTERNE X., SCHNEIDER S.M. (2010). « Nutrition entérale : techniques » (D. Barnoud et al.), *Traité de Nutrition Artificielle de l'Adulte : Nourrir l'Homme Malade*. Chapitre 41, 567-580

- GORDON-POMARES C. (2004). « La neurobiologie des troubles de l'oralité alimentaire ». *Rééducation orthophonique*. Numéro 220, 17-23
- GOTTRAND F. (2011). Prescrire la nutrition entérale. *Questions de Nutrition Clinique de l'enfant à l'usage de l'Interne et du Praticien*. SFNEP, 75-86
- HADDAD M., MARLIER L. (2015). Rien qu'à l'odeur j'en mangerais ! *Les entretiens de Bichat 2015*. 83-87
- HAMITOUCHE A. (2007). La théorie de l'intégration sensorielle de Jean Ayres. Mémoire de fin d'études option ergothérapie. Ecole de formation paramédicale d'Alger
- JAEN GUILERME C. (2014). L'oralité troublée regard orthophonique. *Spirale*. Numéro 74, 25-38
- KREMPF M. (2002). Rapport sur l'évolution du métier de diététicien. PNNS
- LAIGLE P., LEROY-MALHERBE V. (2002). Modalités d'approche des troubles de la déglutition chez le nourrisson et l'enfant. *Médecine et Enfance*, 325-334
- LEBLANC V. (2008). Nutrition artificielle et troubles de l'oralité alimentaire. *Archives Pédiatriques*. Volume 15, 842
- LEBLANC V., RUFFIER-BOURDET M.(2009). Troubles de l'oralité : tous les sens à l'appel. *Spirale*. Numéro 51, 47-54
- LEBLANC V., BOURGEOIS C., HARDY E., LECOUFLE A., RUFFIER M. (2015). Boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant. Livret Nutricia
- LE HEUZEY M.-F. (2006). La prévention des troubles du comportement alimentaire du jeune enfant est-elle possible ?. *Journal de pédiatrie et de puériculture*. Volume 19, 261-264
- LE HEUZEY M.-F. (2011). Troubles précoces du comportement alimentaire. *Entretiens de pédiatrie et de puériculture*. 8-9
- LETEURTRE S., THUONG M. (2003). Recommandations des experts de la Société de Réanimation de Langue Française – Nutrition entérale en réanimation. *Réanimation*. Volume 12, 350-354
- MANIKAM R., PERMAN J.A. (2000). Pediatric feedings disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology*. Volume 30, 34-46
- MATAUSCH C. (2004). Psychomotricité et oralité : une approche spécifique en réanimation néonatale. *Rééducation orthophonique*. Numéro 220, 107-116
- MEILLEUR D. (2012). Particularités cliniques et classification des troubles de la conduite alimentaire chez les enfants âgés entre huit et 13 ans : où en sommes-nous ?. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. Numéro 60, 419-428

- MERCIER A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique*. Numéro 220, 34-46
- MINISTERE DE LA SANTE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE (2005). Programme Pédagogique nationale du DUT « Génie biologique ».
- NORIA Y. (2005) Des aléas du désir de manger chez des enfants souffrant ou ayant souffert de pathologies respiratoires et /ou digestives néonatales. *Psynem*
- POINSO F., DAFONSECA D., SARLES J., VIELLARD M. (2006). Les anorexies infantiles : de la naissance à la première enfance. *Les archives de pédiatrie*. Volume 13, 464-472
- PUECH M., VERGEAU D. (2004). Dysoralité du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*. Numéro 220, 123-125
- RAMSAY M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants. *Devenir*. Volume 13, 11-28
- REVILLION M. (2001). Devenir de l'enfant après sevrage d'une nutrition entérale sur gastrostomie. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille 2
- RIGAL N. (2004). La construction du goût chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*. Numéro 220, 11-15
- SCHAUSTER H., DWYER J. (1996). Transition from tube feeding to feedings by mouth in children : Preventing dysfunction. *Journal of the American dietetic association*. Volume 3, 277-281
- SENEZ C. (2002). Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises. De Boeck, Solal
- SENEZ C. (2010). La guidance parentale sur le plan de la déglutition et de l'alimentation de l'enfant avec une nutrition entérale à domicile (NED). *Rééducation Orthophonique*. Numéro 242, 85-93
- SENEZ C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*. De Boeck, Solal
- Société de Nutrition et de Diététique de Langue Française (SNDLF) (2001). Alimentation entérale et parentérale. Cahier de Nutrition et de Diététique. Volume 36, 137-149
- Standards, Options et Recommandations (SOR) (2006). Bonnes pratiques pour la prise en charge diététique en cancérologie : la nutrition entérale - Rapport abrégé. FNCLCC

TAPIN F. (2001). D'une gastrostomie à la gastronomie... La gastrostomie d'alimentation chez l'enfant, expérience toulousaine. Mémoire d'orthophonie. Université Paul Sabatier Toulouse

THIBAUT C. (2007). *Orthophonie et oralité*. Masson

THIBAUT C. (2012). Les enjeux de l'oralité. *Les entretiens de Bichat*. 115-136

TURCK D. (coordonnateur), BOCQUET A., BRESSON J.L., BRIEND A., CHOURAQUI J.P., DARMAUN D., DUPONT C., FRELUT M.L., GHISOLFI J., GOULET O., MERLIN J.P., PUTET G., RIEU D., RIVES J.J., VIDAILHET M. (2003). Alimentation du nourrisson et de l'enfant en bas âge. Réalisation pratique. *Pédiatrie au quotidien*. Volume 10, 76-81

#### Sites web consultés

AFDN (Association Française des Diététiciens Nutritionnistes). [www.afdn.org](http://www.afdn.org) [consulté le 10 /11/2015]. Renseignements sur la formation et la profession de diététicien.

Air handicap. [www.airhandicap.org](http://www.airhandicap.org) [consulté le 23/06/2015]. Lecture d'un article « La prise en charge de l'oralité chez les enfants en nutrition entérale »

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. <http://drees.social-sante.gouv.fr> [consulté le 14/09/2015]. Consultation des statistiques concernant les diététiciens en France

Ecole de la dénutrition. <http://www.ecole-de-la-denutrition.com> [consulté le 23/10/2015]. Recherche de schémas explicatifs des voies d'abord de la nutrition entérale.

Groupe Miam Miam. [www.groupe-miam-miam.fr](http://www.groupe-miam-miam.fr) [consulté le 24/06/2015] Recherche de références bibliographiques

La vie par un fil. [www.lavieparunfil.com](http://www.lavieparunfil.com) [consulté le 11/10/2015] Renseignements sur l'association

Legifrance. <http://legifrance.gouv.fr/> [consulté le 14/09/2015] Consultation des textes de lois régissant la profession de diététicien

Orphanet. [www.orpha.net](http://www.orpha.net) [consulté le 22/03/2016] Définition de pathologies

# Liste des annexes

**Liste des annexes :**

**Annexe n°1 : Abréviations**

**Annexe n°2 : Glossaire**

**Annexe n°3 : Arrêté du 9 novembre 2009**

**Annexe n°4 : Décret n°2002-721 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste**

**Annexe n°5 : Programme National du DUT Génie Biologique option Diététique**

**Annexe n°6 : Questionnaire préalable**

**Annexe n°7 : Présentation de l'outil à l'équipe de l'UNAD**

**Annexe n°8 : Questionnaire de retour**

**Annexe n°9 : Grille informatisée du bilan pédiatrique**

**Annexe n°10 : Livret accompagnateur de la grille**