





MEMOIRE

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

Mathilde MELOT

soutenu publiquement en juin 2018 :

Adaptation d'un programme d'intervention en orthophonie au domaine de l'oralité Sous forme de groupes thérapeutiques de parents

MEMOIRE dirigé par :

Audrey LECOUFLE, Orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement ma directrice de mémoire, Audrey Lecoufle, pour sa disponibilité, son écoute, son dynamisme, ses conseils et son grand professionnalisme. Merci de m'avoir fait confiance et d'avoir toujours répondu présente pour me guider.

Je remercie les membres de mon jury, Valérie Lehembre et Thérèse Rokita pour le temps qu'elles ont bien voulu consacrer à la lecture de ce mémoire et pour leurs critiques constructives.

Merci à Lucie Macchi pour sa disponibilité et ses conseils méthodologiques.

Merci aux orthophonistes de l'hôpital Jeanne de Flandre qui m'ont accueillie avec bienveillance et m'ont offert l'occasion d'approfondir ma pratique clinique auprès d'enfants présentant des troubles de l'oralité.

Merci plus généralement à tous les orthophonistes qui ont accepté de me recevoir en stage durant ces cinq années et qui m'ont énormément apporté, tant sur le plan professionnel qu'humain. Je pense en particulier à Caroline Cano Simon et Clément Aunis Oumghar.

Merci à tous les patients, petits et grands, qui ont accepté de me faire confiance, le temps d'une séance ou d'un groupe.

Enfin un merci tout particulier à ma petite famille pour m'avoir soutenue au quotidien et apporté tant d'amour durant ces cinq longues années...

Résumé:

Les troubles de l'oralité alimentaire, que leur origine soit sensorielle, organique ou psycho-comportementale, risquent d'entrainer une cascade dysfonctionnelle s'ils ne sont pas pris en charge suffisamment tôt. Dans ce contexte, une intervention précoce et indirecte s'adressant aux parents semble particulièrement appropriée. En effet, ces derniers sont les acteurs principaux du développement de leur enfant. Une réponse possible à cette problématique réside dans les programmes d'intervention en orthophonie développés depuis 1975 au Canada, mais encore quasiment inexistants en France. L'objectif de ce mémoire est de proposer une adaptation d'un programme d'intervention au domaine de l'oralité, sous forme de groupes thérapeutiques de parents. Pour construire notre programme, nous nous sommes appuyés sur les interventions proposées par le centre Hanen, référent en la matière, et sur deux mémoires d'orthophonie récemment publiés en France. Des experts dans le domaine de l'oralité ont été consultés et ont apporté leur regard critique pluridisciplinaire sur le projet. L'intégralité du programme a pu être construite, dans son déroulement et son contenu, prévoyant le nombre de sessions, leur durée, les thématiques abordées, les mises en action envisagées, les informations présentées et les missions confiées aux parents à l'issue de la session. Vingt-cinq fiches ont été réalisées, qui pourront être distribuées aux participants. Mais le programme n'a pas encore été testé et la question des outils d'évaluation à utiliser pour prouver son efficacité reste en suspens. Il présente néanmoins l'intérêt de proposer une approche novatrice dans un domaine de l'orthophonie qui préoccupe de plus en plus les professionnels.

Mots-clés:

Accompagnement parental – Intervention indirecte – Intervention précoce – Oralité – Programme d'intervention en orthophonie –Troubles de l'oralité

Abstract:

Feeding disorders, no matter their origins, sensory, organic or psycho-behavioral, may entail a dysfunctional cascade if they are treated too late in a child's development. In this context, an early and indirect intervention targeted at parents seems particularly appropriate, as they are the main actors of their child's development. A possible answer to this problematic may lie in the intervention programs that have been developed in Canada since 1975, but are virtually nonexistent in France. The goal of this report is to adapt the philosophy of those programs to the field of feeding disorders by proposing parent therapeutic groups. We based our program on the early interventions proposed by The Hanen Centre, which is a reference in the field, and on two reports conducted by speech therapists students, recently published in France. Some experts in the field were consulted and brought their multidisciplinary experience to the project. We built a complete program composed of ten sessions. Each session has been carefully planned with a detailed course, the topics to cover, the information to present and the tasks suggested to the parents during and after the session. Furthermore, twenty-five documents were developed for the participants to take home. However, we did not built the evaluation tools to measure the efficiency of our program nor did we test it. These issues remain to be settled in the future. The main interest of this project is to propose an innovative approach in a field of speech therapy that concerns more and more professionals.

Keywords:

Early intervention – Feeding disorders – Indirect intervention – Intervention program – Parental support

Table des matières

<u>Intro</u>	uction	<u> 1</u>
Cont	te théorique, problématique	2
1.	L'oralité dans le développement	2
	.1. Définitions : oralité alimentaire et oralité verbale	2
	.2. Le développement de l'oralité alimentaire	2
	1.2.1. L'oralité primaire dépendante	2
	1.2.2. L'oralité secondaire autonome	
	.3. Les troubles de l'oralité alimentaire	3
	1.3.1. Définition et étiologies	3
	1.3.2. Manifestations et enjeux	4
	1.3.3. Les parents et la famille au cœur des troubles de l'oralité	5
<u>2.</u>	Intervention précoce, accompagnement parental et programme d'intervention en	
or	ophonie	6
	.1. L'accompagnement parental au sein de l'intervention précoce	6
	.2. L'accompagnement parental au sein de l'orthophonie	
	.3. Les programmes d'intervention en orthophonie	7
<u>3.</u>	Une modalité de prise en soin : les groupes thérapeutiques	9
	.1. Apparition et développement des prises en soin sous forme de groupes	
	.2. Les groupes thérapeutiques en orthophonie	9
<u>4.</u>	Problématique	10
Méth	de	11
1.	Matériel	
$\overline{2}$.	Procédure	
	ats	
1.	Informations générales sur le programme d'intervention	
	1. Population concernée	
	2. Déroulement du programme et temps fort des sessions	
	3. Evaluation	
	.4. Objectifs poursuivis	
	.5. Matériel, supports et outils utilisés tout au long des sessions	15
2.	Détail des sessions	16
	.1. Session 1 : « Que se passe-t-il quand on mange ? »	
	2. Session 2 : « Les stratégies alimentaires en réponse aux troubles de l'oralité	; »
	<u>17</u>	
	.3. Session 3 : « Quand manger rime avec convivialité »	18
	.4. Session 4 : « Bien s'installer pour bien manger »	19
	.5. Session 5 : « L'importance du visuel dans l'alimentation »	19
	 Session 4 : « Bien s'installer pour bien manger » Session 5 : « L'importance du visuel dans l'alimentation » Session 6 : « J'entraine les sens de mon enfant : les sollicitations olfactives 	» 20
	 Session 7 : « J'entraine les sens de mon enfant : les sollicitations tactiles » Session 8 : « J'entraine la bouche de mon enfant »	21
	.8. Session 8 : « J'entraine la bouche de mon enfant »	21
	.9. Session 9 : « J'aide mon enfant à découvrir de nouveaux aliments avec sa	
	ouche »	22
	.10. Session 10 : « Débriefing général »	23
<u>3.</u>	Tableau récapitulatif de l'ensemble du programme	23
Discu	sion	25
1.	Apports de ce travail pour la pratique orthophonique	
	Biais dans l'élaboration du programme	
<u>2.</u> <u>3.</u>	Question de l'évaluation du programme	
4.	Pistes de réflexion et perspectives pour la suite du projet	
	.1. Concernant le contexte d'application du programme	

4.2.	Concernant le cadre d'application	. 29
4.3.	Poursuite du travail via d'autres mémoires	. 29
Conclusion		. 30
Bibliographic	2	. 31

Introduction

L'oralité renvoie à toutes les fonctions dévolues à la bouche : respirer, goûter, se nourrir, communiquer... Elle se développe dès les premières semaines de la vie intra-utérine et joue un rôle primordial dans la construction de l'individu. C'est en effet à travers les expériences sensorielles qu'elle procure que le nourrisson accède à la découverte de son corps, de son environnement, de ses sensations. C'est aussi grâce à l'oralité qu'il élabore les premiers échanges avec sa mère, établit une limite entre le dehors et le dedans, et aborde les notions de plaisir et d'attachement. Quand le développement de l'oralité ne peut se faire de manière harmonieuse, qu'il est entravé par des difficultés organiques, sensorielles ou psychoaffectives, les répercussions peuvent donc être importantes pour le petit être qui se construit, ainsi que pour son entourage.

C'est pourquoi il convient d'intervenir le plus précocement possible devant un trouble de l'oralité (Thibault, 2008, 2015), et d'intégrer les parents à l'intervention. Car l'histoire de l'oralité est aussi et avant tout une histoire familiale, au centre de laquelle les parents vont jouer un rôle primordial, afin d'accompagner leur enfant au quotidien, de l'aider à surmonter et contourner ses difficultés et de se développer au mieux (Levavasseur, 2017).

Cette intervention précoce centrée sur la famille, forme d'intervention indirecte, a été l'objet de la création de programmes d'intervention il y a une quarantaine d'années au Canada. Leur application dans le domaine orthophonique s'est concrétisée par l'émergence de programmes d'intervention en orthophonie au sein de structures parmi lesquelles le centre Hanen, basé à Toronto. Cette modalité de prise en charge a été importée récemment en Europe. Et l'accompagnement parental fait aujourd'hui en France l'objet d'une recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour ce qui concerne le langage oral (Durocher, 2001).

Malgré cela, les interventions précoces intégrant les parents restent encore limitées dans notre pays, et quasi-inexistantes dans le domaine de l'oralité alimentaire. Et les écrits français semblent relever davantage de récits d'expériences cliniques que d'articles scientifiques validés et faisant consensus, surtout pour ce qui concerne l'application au domaine de l'oralité (Gantelme & Vanuxem, 2011).

L'objectif de ce mémoire sera de proposer l'adaptation d'un programme d'intervention en orthophonie au domaine de l'oralité alimentaire, sous forme de groupes thérapeutiques de parents, dans le but d'agir indirectement sur les enfants présentant des troubles de l'oralité.

La première partie consistera en la présentation des connaissances actuelles concernant le développement et les troubles de l'oralité alimentaire, l'intervention précoce sous forme d'accompagnement parental et les programmes d'intervention en orthophonie (PRIO), ainsi que les prises en soin sous forme de groupes thérapeutiques. Dans une seconde partie, la méthode adoptée pour élaborer le contenu et le déroulement de notre PRIO sera présentée. La partie résultats reprendra l'intégralité du programme construit à l'occasion de ce mémoire. Enfin nous exposerons les apports et les limites de ce travail, ainsi que les perspectives et pistes de réflexion.

Contexte théorique, problématique

1. L'oralité dans le développement

1.1. Définitions : oralité alimentaire et oralité verbale

Dans le langage pédiatrique, l'oralité (qui appartient à la famille étymologique de « oral », du latin « os, oris » = bouche (Rey, 2013)) correspond à l'ensemble des fonctions dévolues à la sphère oro-faciale (bouche et langue), à savoir la respiration, la perception tactile et gustative, l'alimentation, et bien sûr la communication et le langage (Abadie, 2004a; Lecoufle, 2012).

Elle met en jeu certaines structures neurologiques et hormonales, mais également le psychisme, la construction affective et cognitive ainsi que la motricité et l'ensemble des sens. La bouche, en tant que lieu d'exploration tactile et de perception fait en effet intervenir le goût, le toucher, l'odorat, la nociception (douleur), la proprioception (sensibilité profonde). Et réciproquement, c'est en mettant en bouche que le nourrisson pourra développer ses sens, sa sensibilité. Cette perception sensorielle lui permettra non seulement de découvrir son environnement, mais également de se construire sur le plan sensori-moteur. Ainsi sensorialité, motricité et oralité sont intimement liées (Boudou & Lecoufle, 2015).

Deux des fonctions orales, l'alimentation et la parole, sont souvent décrites à travers des oralités distinctes : l'oralité alimentaire et l'oralité verbale. Ces deux versants de l'oralité se construisent ensemble et partagent la même localisation anatomique centrale, au niveau du tronc cérébral (Couly, 2010; Delaoutre-Longuet, 2007).

1.2. Le développement de l'oralité alimentaire

Le développement de l'oralité alimentaire se réalise selon deux grandes phases successives, conjointement au développement de l'oralité verbale. L'oralité « primaire dépendante » s'étend de la vie embryonnaire à quatre/cinq mois après la naissance et est caractérisée par la succion et le cri, tandis que l'oralité « secondaire autonome », qui correspond à la mise en place de la mastication et du langage, commence à se développer vers six mois (Couly, 2010).

1.2.1. L'oralité primaire dépendante

Les premiers signes de l'oralité primaire apparaissent autour de la huitième semaine de vie intra-utérine : la langue de l'embryon, désormais bien organisée sur le plan musculaire, peut s'étendre et venir toucher sa main (Thibault, 2007). Cet arc réflexe appelé « réflexe de Hooker », déclenché par la dimension tactile de la zone orale (Simas & Golse, 2015), ébauche les futures gnosies et praxies linguales. Les mouvements antéro-postérieurs de la langue, apparaissant autour de la dixième semaine, aboutiront ainsi à la mise en place de la succion, première de toutes les fonctions du genre humain à se développer et à s'organiser. Ils seront suivis de la déglutition, entre la douzième et la quinzième semaine (Senez, 2015), première

séquence motrice acquise. C'est à travers ces élans d'exploration et de découverte de son propre corps que l'embryon deviendra fœtus, à douze semaines : « La fonction orale est fondatrice de l'être » (Thibault, 2007).

Le caractère automatique de cette oralité primaire perdurera après la naissance et jusqu'à environ quatre/cinq mois à travers les réflexes oraux qui seront progressivement inhibés par la maturation neurologique (Senez, 2015). Ceux-ci permettront au nourrisson de s'orienter vers le mamelon ou la tétine (réflexe de fouissement), de s'en saisir (réflexe de succion), de faire jaillir le lait (réflexe de pression alternative) et de déglutir tout en assurant la protection des voies aériennes (réflexe de toux). Ils seront garants de la mise en place de l'alimentation du nourrisson, lui permettant la découverte des premiers plaisirs de la tétée (Thibault, 2007). Le repas sera constitué d'une succession de cinq étapes : « ressentir la faim, appeler et être entendu, rechercher la source alimentaire, ingérer et digérer » (Haddad, 2017). Et « c'est la cohérence de cette séquence qui lui permettra de régler sa conduite » (Bullinger & Delion, 2012).

Finalement, avec la mise en place de l'oralité primaire, l'enfant investit sa sphère orofaciale comme le lieu des premières découvertes multi-sensorielles, des premiers plaisirs, des premières interactions et des premiers attachements (Thibault, 2008). Cette phase, qui sera essentielle pour le futur individu, participera également à la construction de la fonction maternelle.

1.2.2. L'oralité secondaire autonome

Entre quatre et sept mois, l'oralité va se modifier, se corticalisant peu à peu. Le nourrisson va ainsi accéder à l'apprentissage de gnoso-praxies volontaires, telles que l'usage de la cuillère puis la mastication. Cette oralité secondaire naissante, qui permettra la diversification alimentaire, va coexister pendant un à deux ans avec l'oralité succionnelle primitive. Pendant cette période de transition entre les deux oralités, l'enfant bénéficiera ainsi d'une double stratégie alimentaire, entre succion réflexe et mastication volontaire (Thibault, 2007).

Cette phase d'oralité mixte, qui nécessite l'intégrité des afférences visuelles ainsi que des structures neurologiques d'apprentissage et une bonne coordination intra-buccale, sera l'occasion de nouvelles découvertes olfactives, gustatives, tactiles et visuelles. Elle permettra l'établissement d'une relation nouvelle entre l'enfant et ses parents, et sera fortement influencée par le contexte familial et culturel. C'est aussi au cours de cette phase que l'enfant découvrira son environnement et construira ses rapports au monde en portant à la bouche les objets qui l'entourent (Couly, 2010).

1.3. Les troubles de l'oralité alimentaire

1.3.1. Définition et étiologies

Certains enfants présentent de manière précoce (entre zéro et trois ans) des troubles de l'oralité alimentaire. Ces difficultés, que l'on retrouve dans la littérature sous le terme de « feeding disorders », évoquent l'ensemble des problèmes d'alimentation par voie orale

(Thibault, 2007). Elles peuvent s'exprimer notamment par une sélectivité ou un refus alimentaire, des nausées, des anomalies de succion, déglutition ou mastication, des repas longs et difficiles, des perturbations de la sensibilité orale, tactile, visuelle, olfactive et/ou globale.

Les origines de ces troubles sont diverses : organiques, sensorielles ou psychocomportementales, et en général plurifactorielles. Il n'existe pas aujourd'hui de véritable consensus autour de leur définition, bien que des critères diagnostiques ont été récemment publiés dans le DSM-V sous le terme de « Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder » (ARFID) (American Psychiatric Association, 2015).

La composante d'origine sensorielle intéresse particulièrement car le repas est un moment où tous les sens sont en éveil (Leblanc, Bourgeois, Hardy, & Lecoufle, 2012). Ainsi quelques auteurs décrivent chez certains enfants une « hyper-sensitivité corporelle et sensorielle » ou encore un « trouble de la modulation sensorielle » (Dunn & Daniels, 2002), c'est-à-dire une perturbation de la modulation des signaux sensoriels lors de leur réception et de leur intégration. Celle-ci entrainerait une réponse inadaptée du système se traduisant par une hyper ou une hypo-réactivité sensorielle, tant au niveau de la sphère oro-faciale que du corps dans sa globalité (Boudou & Lecoufle, 2015).

1.3.2. Manifestations et enjeux

Les troubles de l'oralité alimentaire se manifestent généralement par des comportements de refus, d'évitement des situations d'alimentation. Suivant l'âge de l'enfant et ses possibilités motrices et cognitives, ces conduites peuvent prendre différentes formes.

Au cours des repas tout d'abord, et chez le nourrisson, il s'agit souvent de vomissements, de pleurs, d'une agitation importante, d'un réflexe nauséeux exacerbé, de difficultés de succion, de grimaces, de positions d'hyper-extension, de durées de repas très allongées ou de pauses importantes au début de la tétée (Guillerme, 2014). Chez l'enfant de plus de six mois, l'intentionnalité ayant émergé, les comportements de refus deviennent plus actifs : l'enfant détourne la tête à l'approche de la cuillère, il serre les lèvres, se protège le visage, refuse d'ingérer des textures non mixées ou recrache les aliments. La transition vers de nouvelles consistances, de nouveaux goûts s'avère souvent difficile. La mastication est généralement très longue et laborieuse. Ces enfants peuvent également faire preuve d'un désintérêt vis-à-vis de l'alimentation : ils cherchent à éviter les situations d'alimentation en ne manifestant pas leur faim, en tentant de détourner l'attention, en ayant des comportements de fuite (Guillerme, 2014).

Quel que soit l'âge de l'enfant, et en lien avec l'hypersensibilité oro-faciale, le réflexe nauséeux est en général très prononcé, et les conduites d'exploration orales sont minimes, voire inexistantes. Il est souvent très difficile d'approcher la sphère exo-buccale (joues, menton, lèvres) ainsi que la sphère endo-buccale (langue, dents, gencives, intérieur des joues) de ces enfants, qui expriment fréquemment des réticences au brossage de dents (Boudou & Lecoufle, 2015).

Mais l'hyperréactivité sensorielle ne se limite pas à la bouche et un certain nombre de symptômes associés peuvent être relevés au niveau corporel, parmi lesquels une hyperréactivité aux stimuli olfactifs, visuels, tactiles qui interdit à ces enfants de nombreuses expériences sensori-motrices. De ce fait, leurs possibilités d'exploration manuelle et corporelle se retrouvent limitées, et, manquant de vécus de désensibilisation, ils peuvent se montrer écœurés à la simple vue d'objets ou d'aliments, ne pas supporter certaines odeurs, ou encore le contact avec certaines textures.

Un trouble de l'oralité, aussi variées soient ses manifestations, pourrait par ailleurs avoir des conséquences sur le développement langagier puisqu'oralité verbale et oralité alimentaire sont intimement liées et se co-construisent. Des perturbations d'ordre psychoaffectif et moteur peuvent également apparaître (Thibault, 2007). Enfin, des retentissements sont susceptibles d'être relevés sur la croissance, l'état de santé général, mais aussi sur la famille et la vie sociale : le repas est en effet un moment privilégié pour l'établissement des liens avec les pairs. Il permet de partager le comportement alimentaire du groupe socio-culturel d'appartenance et est un symbole de convivialité. Une perturbation de cette fonction peut avoir pour conséquence l'isolement de l'enfant vis-à-vis du groupe (Leroy-Malherbe & Laigle, 2002).

1.3.3. Les parents et la famille au cœur des troubles de l'oralité

L'alimentation, et donc l'oralité alimentaire, se placent au cœur des préoccupations des jeunes parents vis-à-vis de leur nourrisson. Les éventuelles difficultés alimentaires sont un motif courant de consultation pédiatrique et d'inquiétude parentale car c'est durant les premières années de vie que la croissance staturale et pondérale est la plus rapide et par conséquent la plus fragile (Abadie, 2004b). Ainsi, et quelle qu'en soit la cause, si un trouble de l'oralité alimentaire survient, il deviendra source d'angoisse pour les parents, et sera vécu comme une mise en cause de leur capacité à être de bons parents. Il en résultera un sentiment de culpabilité générateur de conflits (Abadie, 2004b).

Par ailleurs, comme nous l'avons vu, l'alimentation est un élément fondamental des premières interactions entre la mère et son enfant et de la mise en place de leur relation d'attachement. C'est également pendant la phase précoce de l'alimentation que la fonction maternelle se construit. Lorsqu'un trouble de l'oralité vient s'immiscer, « la relation entre le parent et son enfant peut être mise à rude épreuve, et les interactions fragilisées » (Guillerme, 2014).

Réciproquement, le vécu psychique parental peut venir aggraver un trouble de l'oralité alimentaire. En effet, il n'est pas rare que les parents, démunis et désorientés face aux difficultés de leur enfant, et empreints d'un sentiment de culpabilité, entrent dans des mécanismes inadaptés au cours des repas, comme par exemple des tentatives de diversion de l'attention, du chantage, ou encore du forçage de l'alimentation, qui ne feront qu'aggraver les troubles. La tension relationnelle en résultant au cours des repas viendra renforcer d'éventuels comportements d'opposition, et pèsera sur la famille dans son ensemble. Les repas ne seront plus source de partage et d'échanges, mais viendront cristalliser les inquiétudes, les angoisses et les crispations (Levavasseur, 2017).

Dans ce contexte, une prise en charge précoce paraît indispensable afin de limiter les répercussions potentielles d'un trouble de l'oralité, et d'éviter l'apparition d'une « cascade dysfonctionnelle » (Levavasseur, 2017) : d'une part pour soutenir le développement harmonieux de l'enfant (Leroy-Malherbe & Laigle, 2002), mais également pour soutenir la parentalité et la qualité du lien parent/enfant. Car plus les enfants grandissent, plus la répétition quotidienne des difficultés risque d'ancrer un fonctionnement délétère qui rejaillira sur l'ensemble de la sphère familiale.

Cette prise en charge se doit donc d'intégrer pleinement les parents qui seront accompagnés et rassurés par l'orthophoniste, et dont l'implication sera nécessaire afin d'aider l'enfant à (re)trouver l'envie et le plaisir de s'alimenter de manière autonome et sociale (Puech & Vergeau, 2004).

2. Intervention précoce, accompagnement parental et programme d'intervention en orthophonie

2.1. L'accompagnement parental au sein de l'intervention précoce

Par « intervention précoce », il est aujourd'hui entendu l'ensemble des programmes éducatifs, des moyens thérapeutiques, des services familiaux et sociaux proposés aux enfants considérés « à risque » durant les premières années de leur vie, visant à remédier à leurs déficits, à optimiser les interactions avec leurs parents et à assurer l'intégration de la famille dans ses milieux de vie (Mignot, Vonder, & Haelewyck, 2011).

Différents programmes d'intervention précoce ont été développés ces dernières années par plusieurs pays pionniers parmi lesquels le Canada, les Etats-Unis, la Suisse. Véritable enjeu de santé publique, l'objectif de ces programmes d'intervention précoce est de tenter de réduire au maximum les répercussions des situations de handicap et d'augmenter les compétences des enfants rencontrant des difficultés développementales. Ils reposent sur les principes de plasticité cérébrale et des interactions entre l'inné et l'acquis qui mettent en avant l'importance des premières années de vie sur le développement cognitif et cérébral de l'enfant. Selon le type de programme, le développement de l'enfant est stimulé de manière plus ou moins intensive et la place accordée aux parents dans la stimulation varie (Mignot et al., 2011).

Aux Etats-Unis, l'un des pays pionniers en la matière, l'intervention précoce a fait l'objet d'un programme fédéral, « The Federal Program for Infants and Toddlers » et d'une loi, promulguée en 1990 et revue en 1997 puis 2004, intitulée « The Individuals with Disabilities Education Act » (IDEA) (U.S. Department of Education, 2017). Depuis la promulgation de cette loi il y a environ deux décennies, la littérature a tenté de définir les principes directeurs et les concepts à la base des meilleures pratiques dans le domaine. Il en ressort que les modèles centrés sur la famille sont les plus opportuns aujourd'hui (Guralnick, 2011, 2017; Sandall, Hemmeter, Smith, & McLean, 2005).

Dunst (2007) s'est intéressé à cette approche et a ainsi défini les principes de l'intervention précoce :

- Promouvoir les apprentissages dont l'enfant a l'initiative afin qu'il développe ses compétences fonctionnelles et qu'il prenne conscience de ses capacités
- Renforcer la confiance des parents dans leur capacité à apporter à leurs enfants des expériences riches pour leur développement
- Guider les parents vers des expériences dont il est reconnu dans la littérature (« Evidence-based practice » ou pratique fondée sur les preuves) qu'elles seront optimales pour renforcer leurs compétences ainsi que celles de leur enfant

Autrement dit, les parents se situent au cœur de l'intervention précoce, et le partenariat que le soignant établira avec eux sera une condition indispensable à la réussite de la prise en charge.

2.2. L'accompagnement parental au sein de l'orthophonie

L'intervention précoce, qui concernait à l'origine principalement les soins médicaux sous le terme de « stimulation précoce » (Mignot et al., 2011), ainsi que l'éducation, est venue ces dernières années nourrir la réflexion sur l'évolution de la prise en charge orthophonique.

Forts du constat que les résultats de la rééducation orthophonique sont améliorés par des stimulations intensives et répétées, et appuyés par les théories interactives et socio-interactionnistes, que nous détaillerons plus loin, les orthophonistes ont ainsi intégré de façon de plus en plus marquée les parents en tant que partenaires de soin au sein du processus thérapeutique. Ce sont eux en effet qui accompagnent leur enfant au quotidien. Et cet accompagnement, puisqu'il se fait dans le milieu de vie de l'enfant, vient favoriser la généralisation de ce qui a été appris en séance à des situations plus naturelles (Girolametto, 2000).

Cet accompagnement peut se concrétiser sous différentes formes, qui dépendent des possibilités matérielles des professionnels, ainsi que du lieu où ils exercent. L'élément principal est la formation individuelle de chacune des familles. Il peut être complété par l'analyse de matériel audio-visuel, ainsi que par des séances de groupes (Monfort & Júarez Sánchez, 2000). Les programmes d'intervention en orthophonie en sont une des formes les mieux abouties.

2.3. Les programmes d'intervention en orthophonie

Les programmes d'intervention en orthophonie centrés sur les familles ont vu le jour il y a une quarantaine d'années au Canada, au sein du centre Hanen, sous l'impulsion d'Ayala Manolson, orthophoniste. Cette association s'est fixé pour mission d'accompagner les parents, professionnels de soins, éducateurs de la petite enfance et orthophonistes afin de leur fournir les outils et compétences pour agir le plus précocement possible auprès d'enfants à risque de troubles du langage oral ou de troubles développementaux type troubles du spectre autistique (The Hanen Centre, 2016).

D'un point de vue théorique, les programmes du centre Hanen reposent sur différents principes et modèles :

- le <u>principe d'intervention indirecte</u> selon lequel l'action sur un individu peut être réalisée par le biais d'un intermédiaire. Dans les programmes d'intervention, il consiste à se focaliser sur l'entourage du patient, parents ou aidants, afin d'obtenir des changements et adaptations durables du milieu et des répercussions favorables pour l'enfant
- la <u>notion d'empowerment</u>, apparue à l'issue de la première conférence internationale pour la promotion de la santé, au sein de la Charte d'Ottawa (Organisation Mondiale de la Santé, 1986), qui vise à donner à l'individu le pouvoir d'agir sur sa santé. Ici, on cherche à renforcer l'estime de soi et le sentiment de compétence des parents ou aidants, à les encourager et les soutenir dans la prise de décisions concernant le développement de leur enfant (St-Cyr Tribble, Gallagher, Paul, & Archambault, 2003)
- <u>l'approche socio-interactionniste</u> qui considère que c'est en participant activement à des interactions sociales réciproques et fréquentes que l'enfant se développe (Bernicot & Bert-Erboul, 2014)
- le <u>modèle écologique</u>, élaboré en 1979 par Bronfenbrenner, qui postule que l'individu s'érige en fonction d'influences complexes et multiples qu'il exerce sur son environnement et réciproquement (Absil, Vandoorne, & Demarteau, 2012). Les interventions particulièrement favorables au développement se doivent donc d'être contingentes, c'est à dire contrôlées par les comportements de l'enfant ou en dépendant et « naturalistes », c'est-à-dire qu'elles doivent se construire selon la survenue d'événements spontanés, au gré de situations créées dans un contexte quotidien.

Selon Monfort et Júarez Sánchez (2000), les programmes d'intervention centrés sur les familles se justifient par le fait que les troubles de l'enfant peuvent impacter l'interaction familiale qui aura à son tour une influence négative sur le développement de l'enfant. Ils offrent une approche complémentaire aux séances d'orthophonie qui sont limitées dans le temps et dans la complexité des situations qu'elles proposent.

Ces programmes consistent à mettre en avant les connaissances et les compétences des parents, leurs ressources personnelles afin de les aider à accompagner au mieux leur enfant dans les interactions quotidiennes qui conditionneront le développement de ce dernier. Il s'agit d'un soin basé sur la mise en place d'objectifs et de stratégies décidés conjointement avec le parent, et qui repose sur une alliance thérapeutique forte.

Les programmes d'intervention du centre Hanen sont en général composés de six sessions, espacées dans le temps, afin qu'entre chaque séance les aidants puissent s'approprier les notions abordées et expérimenter les stratégies efficaces élaborées avec le thérapeute (Weitzman, 2000). Chaque session est elle-même divisée en quatre temps :

- la préparation aux apprentissages, dont l'objectif est de faire le point sur les connaissances des parents et leurs expériences personnelles sur le sujet abordé, afin de les préparer à ce qui va être proposé
- la présentation de nouvelles connaissances, accompagnées d'explications de la part du soignant

- la pratique d'activités, qui fournit aux parents l'occasion de faire des essais et de développer une première analyse critique
- la personnalisation des stratégies qui doit permettre une adaptation des outils et actions en fonction du quotidien de chacun

Dans ces sessions, une large place est accordée aux échanges et aux mises en pratique, afin de favoriser l'utilisation d'outils adaptés à la situation de chacun. Les sessions peuvent être organisées sous forme de groupes et/ou de façon individuelle.

3. Une modalité de prise en soin : les groupes thérapeutiques

3.1. Apparition et développement des prises en soin sous forme de groupes

L'accompagnement à visée thérapeutique sous forme de groupe s'inscrit, comme les programmes d'intervention en orthophonie dont il peut faire partie, dans la définition de la promotion de la santé de la Charte d'Ottawa (Organisation Mondiale de la Santé, 1986). Il a également pour objectif de contribuer à « l'empowerment » des usagers.

Cette modalité de prise en soin est apparue aux Etats-Unis dans les années 1920, sous l'impulsion de T.Burrow, qui envisage alors une psychanalyse en groupe, sous le terme de « groupanalyse », puis de S.R. Slavson, qui créé les « Activity Group Thérapy » (groupes d'activité thérapeutiques) (Privat, Quelin, & Rouchy, 2001). Ainsi très présente à l'origine dans les psychothérapies, la prise en soin sous forme de groupes s'est peu à peu répandue aux autres domaines de la santé, notamment au sein de structures médico-sociales, confrontées aux limites ou aux difficultés des prises en charge individuelles (Quelin-Souligoux & Privat, 2007).

Cette modalité thérapeutique, qui a pour objectif d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des usagers, est complémentaire de l'accompagnement individuel. Elle trouve sa richesse dans les interactions entre les membres du groupe, soutenues par un accompagnement professionnel souvent pluridisciplinaire.

Le groupe permet ainsi un échange d'expériences, un partage entre les patients, une confrontation des points de vue, et une certaine émulation. Il repose à la fois sur l'observation, l'imitation, l'interaction, et la convivialité (Grisey, 2016). Il est un moyen de se rapprocher de la vie quotidienne des patients. Il permet en effet à ces derniers d'expérimenter et de mettre en pratique, à travers des situations d'échange plus naturelles, les techniques apprises dans le cadre de séances individuelles.

3.2. Les groupes thérapeutiques en orthophonie

Les rééducations en groupe en orthophonie se sont largement développées ces dernières années. Elles s'adressent aujourd'hui à des patients de tous âges et concernent de nombreuses pathologies, détaillées dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels, parmi lesquelles les bégaiements, les dysphasies, les aphasies, les maladies neuro-dégénératives, les

surdités, les troubles de la voix, les laryngectomies (Journal Officiel de la République Française, 2018). L'oralité n'y est pas encore mentionnée.

Ces prises en soin se font généralement en institution, à l'hôpital et plus rarement en cabinet libéral. Elles peuvent être encadrées par un ou plusieurs orthophonistes ou par une équipe pluridisciplinaire. La Nomenclature Générale des Actes Professionnels évoque un praticien pour quatre personnes (Journal Officiel de la République Française, 2018).

4. Problématique

Les programmes d'intervention en orthophonie sous forme de groupes de parents développés par le centre Hanen concernent principalement les troubles du langage oral, les troubles du spectre autistique et les difficultés d'apprentissage. L'un de ces programmes, concernant le langage oral, a fait l'objet d'évaluations pré et post-test qui ont mis en évidence des changements statistiquement significatifs dans les attitudes parentales, et prouvé une efficacité pour les enfants ayant un retard de vocabulaire expressif. L'intérêt d'un modèle thérapeutique indirect par entrainement parental semble donc confirmé (Girolametto, 2000).

Dans le domaine de l'oralité en particulier, ce type de programme peut s'avérer spécialement intéressant pour différentes raisons. Tout d'abord parce qu'il constitue une réponse à un objectif d'intervention précoce. Mais aussi parce qu'il propose une forme d'accompagnement familial via une intervention indirecte, qui s'avère fortement indiquée, comme nous avons pu le voir, dans la prise en soin des troubles de l'oralité impactant l'ensemble de la sphère familiale. Par ailleurs, il repose sur une transmission de savoirs et de savoir-faire au patient et à son entourage, s'inscrivant dans un objectif d'éducation à la Santé et permettant d'offrir au patient et à ses aidants les compétences pour gérer au mieux les répercussions de leurs troubles. Enfin, ces programmes s'appuient sur des techniques d'intervention dites « naturalistes » qui se construisent selon la survenue d'évènements spontanés et sont donc particulièrement indiquées pour favoriser une meilleure gestion des vulnérabilités dans un contexte de vie quotidienne.

Cette modalité de prise en charge a été importée en France récemment et a fait l'objet de deux adaptations via des mémoires d'orthophonie dirigés par Agnès Bo, orthophoniste formée aux programmes Hanen : l'une s'adressait aux parents de nouveau-nés prématurés, mais elle concernait principalement l'oralité verbale (Caverot & Rousseau, 2012), et l'autre concernait l'oralité alimentaire, mais elle s'adressait à des assistantes maternelles dans une pouponnière sénégalaise (Gomez & Guidera, 2014).

L'objectif de ce mémoire sera de construire un programme d'intervention en orthophonie adapté au domaine de l'oralité alimentaire, et s'adressant aux parents, sous forme de groupes thérapeutiques, dans le but d'agir indirectement sur les enfants présentant des troubles de l'oralité. Cette modalité de prise en soin pourra ainsi venir enrichir et compléter les éventuelles rééducations déjà existantes pour ces enfants.

Plus précisément, il s'agira de réfléchir au déroulement du programme, de proposer un nombre de session défini, avec une durée fixée, et de construire le contenu du programme, c'est-à-dire les thématiques abordées, l'agencement de chacune des sessions, les informations communiquées ainsi que les mises en action envisagées.

Méthode

Dans cette partie sera décrite la méthode utilisée afin de parvenir à l'élaboration finale du programme d'intervention, tant au niveau de son déroulement organisationnel, que de son contenu.

Nous présenterons tout d'abord le matériel que nous avons pu exploiter puis la procédure poursuivie, c'est-à-dire les différentes étapes nécessaires à la construction du programme.

1. Matériel

Afin de construire le programme dans ses aspects purement logistiques et organisationnels, c'est-à-dire afin de définir le nombre des sessions, leur organisation, leur durée, nous avons utilisé différents types de supports que nous détaillerons dans le tableau ciaprès.

Ces supports ont été sélectionnés après une recherche sur Internet. Cette recherche s'est d'abord intéressée aux mémoires publiés à Lille, via le site de Lille 2 (http://pepite.univ-lille2.fr/) puis aux mémoires d'orthophonie publiés dans la France entière, à partir des mots clés « mémoire orthophonie intervention oralité » et « mémoire orthophonie programme intervention ».

D'autres recherches ont été effectuées afin de trouver tous types de supports liés à d'éventuels programmes d'intervention orthophonique en France, elles sont restées infructueuses. C'est pourquoi nous avons décidé d'utiliser préférentiellement le site du centre Hanen, pionnier et référent en la matière.

Le tableau 1 présente les supports utilisés, leurs intérêts et leurs limites pour notre recherche.

Tableau 1. Supports utilisés, intérêts et limites

Type de support	Nom complet et date	Intérêts	Limites	
VI II	de publication			
		Il propose un programme		
		d'intervention en orthophonie		
	Oralité du nouveau-né	complet.		
	prématuré : Evaluer			
	l'intérêt d'un	Il s'adresse à des parents.		
	Programme			
Mémoire	d'Intervention en	Il détaille toutes les sessions,	Il s'intéresse principalement	
d'orthophonie	Orthophonie destiné	les thématiques, les mises en	à la partie verbale de	
	aux parents et centré	action, et présente quelques-uns	l'oralité.	
	sur le langage et la	des supports construits.		
	communication			
		Il a été dirigé par l'une des		
	Publié en juin 2012	spécialistes françaises de ce		
		type d'intervention en		
		orthophonie.		

Type de support	Nom complet et date de publication	Intérêts	Limites
Mémoire d'orthophonie	Impact d'un programme d'intervention en orthophonie centré sur l'oralité en milieu	Idem mémoire cité au-dessus. MAIS:	Il s'adresse à des assistantes maternelles et ne concerne pas la sphère familiale de l'enfant.
G ormophome	vulnérable : Expérience sénégalaise Publié en juin 2014	Il s'intéresse à la partie alimentaire de l'oralité.	Il s'adresse à des populations homogènes issues de milieux vulnérables.
Site Internet de Hanen	The Hanen Centre®: helping you help	Ce centre est le pionner dans les prises en charge indirectes sous forme de groupes. Il a développé des programmes d'intervention depuis plus de 40 ans et bénéficie par conséquent d'une bonne expertise et de recul en la matière.	Les programmes du centre Hanen s'intéressent principalement au langage oral. Les sessions ne sont pas détaillées sur le site.
	children communicate	Son site détaille les différents programmes proposés, leurs composantes, les ressources utilisées, les avantages ainsi que les justifications scientifiques des programmes.	La plupart des programmes proposent à la fois des séances individuelles et des séances collectives.

Pour construire le fond du programme, c'est-à-dire les thématiques à aborder, l'agencement des sessions, les informations à transmettre, les mises en action envisagées pendant et entre les sessions, ainsi que l'ensemble des supports communiqués, nous avons utilisé des publications spécialisées sur l'oralité alimentaire. La plupart se présentent sous la forme d'affiches, de livrets, de brochures, de sites Internet et ont été réalisées par des professionnels spécialisés dans le domaine offrant une approche pluridisciplinaire, réunis au sein de filières comme FIMATHO, la filière des maladies rares abdominales-thoraciques, ou d'associations comme le groupe Miam Miam.

Les visuels utilisés dans les supports que nous avons construits ont été recherchés dans des banques d'images gratuites et libres de droit comme Pixabay, Unsplash, Pexels, Burst, à partir de mots clés en français et/ou en anglais. Malheureusement la plupart de ces recherches n'ont pas abouti à des résultats satisfaisants, c'est pourquoi nous avons finalement utilisé le moteur de recherche Google Images. Certaines images sélectionnées sont donc susceptibles d'être protégées par des droits d'auteur et pourraient faire l'objet d'acquisition de ces droits si elles venaient à être diffusées dans un cadre plus large.

2. Procédure

L'élaboration du programme d'intervention, dans sa forme et dans son contenu a été réalisée selon plusieurs étapes qui sont détaillées dans le tableau 2 présenté en page suivante.

Tableau 2. Etapes et démarches effectuées pour l'élaboration du programme

Etapes	Démarches effectuées		
Première étape : recherches bibliographiques et recueil des informations	 Recherche et consultation d'ouvrages, de sites Internet, de livrets faisant référence dans le domaine de l'oralité Recherche et consultation de sites Internet et de mémoires d'orthophonie proposant des programmes d'intervention Recherche d'informations cliniques et pratiques : stage spécialisé dans le domaine de l'oralité à l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille et participation aux séances de rééducation individuelles et sous forme de groupes thérapeutiques de patients 		
Deuxième étape : émergence de la trame du programme d'intervention	 Elaboration d'un document synthétique reprenant les éléments clés de l'ensemble des PRIO retrouvés déjà existants en France et d'un des programmes du centre Hanen: population, déroulement du programme, évaluations, temps forts des sessions, objectifs, matériel/supports, détails de chaque session Conception de la trame du programme d'intervention: déroulement envisagé, temps forts des sessions, objectifs poursuivis, matériel et supports utilisés, informations détaillées sur chaque session (mises en action proposées, informations présentées, outils utilisés, missions du mois confiées aux participants) Soumission de cette trame à la directrice du mémoire et à une autre orthophoniste habituée aux rééducations dans le domaine de l'oralité et aux interventions indirectes, allers-retours modificatifs Présentation du projet aux membres du Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformations de l'Œsophage de Lille (CRACMO), composé de médecins, psychologue, orthophoniste et attaché de recherche clinique 		
Troisième étape : réflexion sur l'évaluation du programme	 Recherche d'outils validés permettant de mesurer les troubles de l'oralité et les stratégies alimentaires parentales Réflexion sur la possibilité de mettre en place une évaluation validée et suffisamment sensible pour le programme d'intervention Réflexion sur la constitution future de la population totale et des sous-groupes Consultation de personnes spécialisées dans la méthodologie scientifique (orthophoniste et non orthophoniste) 		
Quatrième étape : construction de l'ensemble des supports remis lors du programme	 Réalisation concrète de l'ensemble des fiches (25 au total) qui seront remises aux parents participant au programme d'intervention: fiches sessions (qui reprennent les informations abordées durant la session), fiches outils (qui présentent les outils évoqués lors de la session ou les outils centraux, c'est-à-dire utiles tout au long des sessions), fiches missions Soumission de l'ensemble du matériel à la directrice du mémoire et à une autre orthophoniste habituée aux rééducations dans le domaine de l'oralité et aux interventions indirectes, nombreux allers-retours modificatifs 		

Résultats

Les résultats seront présentés en trois sous-parties. La première reprendra les informations générales sur le programme d'intervention, la seconde détaillera chacune des sessions et la troisième présentera un tableau récapitulatif du programme d'intervention.

1. Informations générales sur le programme d'intervention

1.1. Population concernée

Le programme d'intervention tel que nous l'avons construit s'adresse à des parents d'enfants âgés de trois à six ans présentant des troubles de l'oralité alimentaire, quelle que soit l'origine de ces troubles (organique, sensorielle ou psycho-comportementale).

Les groupes sont constitués de huit à dix personnes, et animés par au minimum deux professionnels.

1.2. Déroulement du programme et temps fort des sessions

Nous avons prévu dix sessions au total, qui suivent le calendrier des groupes oralité tels qu'ils sont déjà proposés au sein de l'hôpital Jeanne de Flandre, à savoir : une session par mois, durant environ 1h30.

Chaque session sera organisée autour de différents temps forts :

- Accueil des parents
- Retour sur la mission personnelle confiée à chaque parent lors de la session précédente (sauf à la première session)
- Mises en action (jeux de rôle, essais en situation), en réponse aux parents « dynamiques » : qui ont besoin d'expériences pratiques, apprennent par essais/erreurs
- Echanges et réflexions autour de ce qui a été expérimenté lors des mises en action et lien avec les thèmes propres à la session, en réponse aux parents « observateurs » : qui observent comment font les autres parents, ont besoin de voir pour croire
- Présentation des informations théoriques en découlant (via des fiches outils, fiches sessions avec schémas, images), en réponse aux parents « analytiques » : qui recherchent des explications
- Définition des actions personnelles (ou missions) du mois en rapport direct avec les thématiques abordées au cours de la session, en réponse aux parents qui agissent par « bon sens » : qui ont besoin d'exercices et de mises en application, d'expérimenter ce qu'ils ont lu

1.3. Evaluation

Pour mesurer l'efficacité de notre programme, nous proposons de réaliser des évaluations pré et post-programme. Ces évaluations pourraient se faire via la conduite d'entretiens semi-dirigés avec chacune des familles concernées, et via l'utilisation d'outils standardisés visant à mesurer d'une part les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant et leur

éventuelle évolution, et d'autre part l'évolution des stratégies alimentaires adoptées par les parents en réponse.

Peu d'outils sont à notre disposition dans le domaine de l'oralité. Nous en avons identifié deux.

Le premier a pour objectif de mesurer les éventuelles difficultés d'alimentation d'enfants âgés de six mois à six ans. Il s'agit de l'échelle d'alimentation de L'Hôpital de Montréal pour enfants (échelle d'alimentation-HME), un questionnaire parental bilingue composé de quatorze items, validé scientifiquement dans ses deux versions (Ramsay, Martel, Porporino, & Zygmuntowicz, 2011).

Le second outil est le « Caregiver's Feeding Styles Questionnaire » (CFSQ), un questionnaire parental en anglais concernant les styles alimentaires parentaux, également validé (Hughes et al., 2012). Ce questionnaire a été traduit en français par Audrey Lecoufle, orthophoniste et directrice de ce mémoire. La version française de l'outil n'a pas été validée scientifiquement.

1.4. Objectifs poursuivis

L'objectif principal que nous poursuivons à travers le programme est de réduire les effets des troubles de l'oralité des enfants concernés, en fournissant à leurs parents les compétences et outils nécessaires pour les accompagner au quotidien.

Pour cela, nous ferons en sorte de :

- Rendre les parents acteurs en utilisant le mode du questionnement et en leur faisant expérimenter eux-mêmes des situations réelles liées à l'oralité
- Leur permettre ainsi de mieux comprendre l'oralité, ses enjeux
- Les aider à identifier ce qu'ils peuvent mettre en place avec leur enfant, à s'approprier ce que nous allons leur proposer, afin qu'ils puissent le décliner au quotidien

Plus précisément, il s'agira :

- D'aider les parents à identifier les ressources et les besoins de leur enfant via l'observation
- De les amener à identifier leurs propres attitudes et leurs ressources, et la possibilité de les faire évoluer
- D'en faire émerger des attentes, des objectifs de changement
- D'outiller les parents pour répondre à ces objectifs, leur donner des informations répondant à leurs attentes
- De généraliser les résultats obtenus dans une situation précise à différentes situations de vie quotidienne avec leur enfant
- De renforcer les liens de parentalité et le sentiment de compétence parentale
- D'amener à un changement durable du milieu

1.5. Matériel, supports et outils utilisés tout au long des sessions

Le matériel et les supports qui seront nécessaires au bon déroulement du programme sont :

- Un ordinateur et un vidéoprojecteur
- Un tableau papier
- Une pochette personnelle qui sera remise à chaque parent/couple lors de la première session. Dans cette pochette, les parents pourront insérer au fil des séances :
 - o les fiches « sessions » reprenant les informations abordées durant les sessions
 - o les fiches « outils » dans lesquelles sont détaillés les outils présentés lors de la session
 - o les fiches « missions » qui leur seront remises à chaque fin de session et présenteront la mission proposée pour la session suivante. Cette fiche devra être remplie par les parents et apportée lors de la session suivante
 - et la fiche « boîte à idées oralité », dans laquelle sont répertoriés les différents outils évoqués durant le programme ainsi que les outils centraux

Les outils centraux, qui seront utiles aux parents et repris lors des différentes sessions sont au nombre de trois :

- « Le chemin jusqu'à la bouche » : cet outil présente les étapes sensorielles que l'enfant parcourt avant de porter un aliment en bouche (tolérer, interagir, sentir, toucher, goûter). Il a été construit d'après l'approche « Sequencial Oral Sensory » (A. Toomey & Ross, 2011).
- Le « hibou », qui correspond à l'attitude bienveillante de l'adulte envers l'enfant et consiste à observer, attendre, écouter. Il s'agit d'une notion issue du programme Hanen.
- Les « moments cœur » : cet outil propose une analogie avec les enseignes d'un jeu de cartes (pique, trèfle, carreau et cœur) pour décrire les différentes situations de vie quotidienne partagées entre les parents et leurs enfants.

2. Détail des sessions

Dans cette sous-partie sera présenté le contenu de chacune des sessions. Nous utiliserons pour cela un plan constant : description de la session et des objectifs poursuivis, mises en action envisagées, informations présentées aux parents et mission confiée à l'issue de la session, en vue de la prochaine.

2.1. Session 1 : « Que se passe-t-il quand on mange ? »

Cette première session doit servir à introduire le programme et à décrire les mécanismes en jeu au niveau de la sphère oro-faciale lors de la nutrition, en termes de sensorialité et de motricité orale.

Son objectif est de faire réaliser aux parents que tous les sens sont impliqués dans l'acte de manger, qui repose également sur une bonne motricité orale. Il s'agit d'amener ces derniers à observer leur enfant, afin qu'ils repèrent ses ressources et ses besoins autour de l'oralité alimentaire.

Mises en action (1h):

- Essais alimentaires pour comprendre en situation réelle (durée 45 minutes) :
 - o que tous les sens sont en action quand on mange : sur une table sont proposés des aliments avec des odeurs fortes, des textures différentes, des photos d'assiette visuellement réussies, etc.
 - o qu'une bonne motricité orale est nécessaire : les parents sont invités à mâcher un biscuit en se limitant à des mouvements antéro-postérieurs de la langue
- Mise en commun sur tableau des sensations sensorielles et motrices (15 minutes)

Informations présentées (15 minutes):

- Que se passe-t-il quand on mange : tous les sens sont impliqués dans l'acte de manger, qui repose également sur une bonne motricité orale (fiche session 1)
- L'oralité alimentaire est portée par tous les sens et par tout le corps (première fiche outil central) : « Les chemins jusqu'à la bouche »

Mission du mois (10 minutes):

Observer les différents sens et les compétences motrices qui entrent en jeu dans l'alimentation; comment son enfant s'en sert ou ne s'en sert pas. Essayer de relever les attitudes que l'on adopte en réponse aux éventuelles difficultés.

2.2. Session 2 : « Les stratégies alimentaires en réponse aux troubles de l'oralité »

Cette seconde session doit être l'occasion de faire le point sur les styles alimentaires parentaux, c'est-à-dire les attitudes parentales adoptées en réponse aux troubles de l'oralité de l'enfant.

Son objectif est d'amener les parents à identifier leurs attitudes, leurs ressources et de leur fournir un second outil central : le « hibou » (savoir observer, attendre, écouter son enfant pour évaluer la pertinence des stratégies alimentaires proposées en réponse, et pour évoluer avec lui).

Mises en action (1h):

- Débriefing de la mission précédente (15 minutes) : retour sur les attitudes que les parents ont pu relever en réponse aux difficultés alimentaires de leurs enfants. Il est proposé aux parents de se mettre deux par deux et de noter tous les stratagèmes mis en place pour faire manger leur enfant. Le papier de chacun sera remis à son binôme qui présentera au reste du groupe.
- Puis jeux de rôle autour des stratégies alimentaires (35 minutes): les parents tirent au sort une étiquette leur dictant ce qu'ils doivent faire (un parent dans le rôle de l'enfant, l'autre dans le rôle du parent. Ex. mon enfant ne veut pas manger, ne veut pas se poser à table, il hurle, je dois toujours lui courir après, etc.), ils doivent jouer la scène.
- Mise en commun sur un tableau papier (10 minutes) des différentes stratégies auxquelles les parents ont pu avoir recours lors des jeux de rôle

Informations présentées (15 minutes) :

- Les stratégies alimentaires en réponse aux troubles de l'oralité : bref rappel des manifestations des troubles de l'oralité et évocation des stratégies alimentaires que les parents peuvent être amenés à mettre en place (fiche session 2)
- Pour pouvoir cheminer avec son enfant, le laisser aller à son rythme et adapter ses réponses à son évolution : savoir se poser, l'observer, prendre du recul sur ses propres attitudes en réponse
 - o introduction de l'outil central « le hibou » (observer, attendre, écouter)

Mission du mois (10 minutes):

Prendre du recul, observer son enfant, lui laisser au maximum l'initiative. Réfléchir sur les stratégies alimentaires mises en place en réponse (sont-elles toujours adaptées ? ou faut-il les faire évoluer en fonction des progrès de l'enfant ?).

2.3. Session 3 : « Quand manger rime avec convivialité »

Dans cette session, il s'agit d'introduire la notion de prendre son temps pour bien manger.

L'objectif est d'amener les parents à se poser autour du repas avec leur enfant. Pour cela, le troisième outil central « les moments cœur » leur est présenté.

Mises en action (1h):

- Débriefing de la mission précédente sous forme de tour de table (15 minutes) : les parents sont-ils parvenus à « faire le hibou », et à laisser l'initiative à leur enfant ? Comment ? Leurs stratégies alimentaires ont-elles évolué ?
- Jeux de rôle (25 minutes) (les parents sont divisés en deux groupes : ceux qui jouent les enfants et testent en situation réelle et ceux qui miment les parents posés ou pressés). Deux tables, deux situations : sur une table on s'installe confortablement, on discute, on échange tout en dégustant un gâteau ; sur l'autre table tout le monde est pressé, on avale un bout de gâteau sans prendre le temps de s'installer et on repart très vite.
- Mise en commun des sensations sur tableau papier (10 minutes)
- Discussion ouverte, partage d'expériences (10 minutes) : à quel moment dans la journée parvenez-vous à trouver un « moment cœur » avec votre enfant (c'est-à-dire un moment où vous êtes entièrement disponible, à l'écoute, sans pression et sans contrainte temporelle) ? Pourquoi ?

Informations présentées (15 minutes) :

- Privilégier, autant que faire se peut, les repas comme des moments de convivialité, d'échange et d'apprentissage. Cela favorisera l'installation de routines rassurantes pour l'enfant, et l'incitera à imiter (fiche session 3).
- Repas, échanges et plaisir : faire du repas un « moment cœur »
 - o Introduction de l'outil central « les moments cœur » (prendre son temps et se poser, être disponible entièrement)

Mission du mois (10 minutes):

Essayer de relever les « moments cœur » existant avec son enfant, et d'en créer de nouveaux lors de repas, de réitérer l'expérience aussi souvent que possible

2.4. Session 4 : « Bien s'installer pour bien manger »

Il s'agit dans cette session de souligner l'importance de veiller à la bonne installation et à l'environnement de son enfant lors du repas.

Mises en action (1h05):

- Débriefing de la mission précédente (10 minutes): tour de table sur les « moments cœur » que chacun a réussi à créer (ou pas) avec son enfant au moment des repas
- Différents stands proposant des essais de prises alimentaires avec différents types d'aliments (35 minutes) : aliments à mastiquer type biscuits, aliments à manger à la cuillère, etc., tout en étant assis sur un ballon de gymnastique, sur le coin d'une table, mal installé sur une chaise, etc.
- Mise en commun des sensations éprouvées sur tableau papier (10 minutes)
- Réflexion sur ce à quoi il faut veiller afin de garantir l'installation optimale de son enfant lors des repas (10 minutes)

Informations présentées (10 minutes) :

• Les éléments favorisant une bonne installation pendant les repas (fiche session 4)

Mission du mois (10 minutes):

Veiller à toujours privilégier une bonne installation de son enfant lors des repas (éventuellement faire des photos de ce que vous avez réussi à mettre en place, à trouver comme assiettes/couverts attrayants).

2.5. Session 5: « L'importance du visuel dans l'alimentation »

Cette session propose de réfléchir aux différentes possibilités de jouer avec le visuel pour présenter de nouveaux aliments.

Mise en action (1h):

- Débriefing de la mission précédente (10 minutes) : réponses aux éventuelles questions concernant l'installation de son enfant durant les repas, et conseils si certains parents ont rencontré des difficultés. Les parents qui le souhaitent peuvent présenter aux autres ce qu'ils ont réussi à mettre en place, les assiettes et couverts qu'ils ont pu trouver.
- Les parents sont divisés en trois groupes de travail et chaque groupe découvre deux assiettes avec les mêmes aliments présentés différemment. Ils échangent sur ce qu'ils pensent des deux assiettes : quelle assiette ont-ils préféré ? Pourquoi ? (20 minutes)
- Les mêmes sous-groupes réalisent une assiette visuellement attrayante à partir d'une recette simple (30 minutes)

Informations présentées (10 minutes) :

Quelques idées de recettes simples et joliment présentées et de sites à consulter pour trouver des idées (fiche outil)

Mission du mois (10 minutes):

Réaliser avec son enfant une assiette amusante et visuelle (éventuellement faire des photos et donner la recette pour les autres parents). Essayer de penser quotidiennement à la présentation visuelle des aliments.

2.6. Session 6 : « J'entraine les sens de mon enfant : les sollicitations olfactives »

L'objectif de cette session est de souligner l'importance des odeurs dans l'alimentation.

Mises en action (1h):

- Débriefing de la mission précédente (10 minutes) : tour de table sur les assiettes que certains auront pu réaliser, mise en commun des photos et des recettes
- Plusieurs stands avec différents aliments (ex. café, épices, fromages, fruits, céréales, sauces, etc.) dans des boites (maximum trois par stand) que les parents peuvent sentir à tour de rôle (30 minutes).
 - O Attention : ils ont les yeux bandés pour se concentrer sur l'olfaction. On ne dévoile pas de quels aliments il s'agit. Après chaque stand ils peuvent noter sur un bout de papier quels aliments ils pensent avoir identifiés.
- Mise en commun des ressentis sur tableau papier (10 minutes) : on cherche à identifier l'aliment qui se trouvait dans chacune des boites. Qu'est-ce qui vous a été agréable ? Qu'est-ce qui l'a moins été ? Pourquoi ? Et d'après vous, pour votre enfant ?
- Réflexion et mise en commun sur tableau papier (10 minutes) autour des odeurs du quotidien liées à des situations alimentaires qui permettent de solliciter notre olfaction (ex. odeur du café le matin, des tartines grillées, odeur du poisson cru, qui cuit, du beurre grillé dans la poêle, etc.). Et réflexion sur la façon de proposer à son enfant de découvrir les aliments par l'olfaction avant de les porter en bouche.

Informations présentées (15 minutes) :

- Reprise de l'outil central « le chemin jusqu'à la bouche » pour refaire le lien entre sollicitations olfactives et alimentation (5 minutes)
- Exemples de sollicitations olfactives (10 minutes) (fiche outil)

Mission du mois (10 minutes):

Réfléchir à comment offrir à son enfant des expériences olfactives sous forme de jeu (ex. proposer de venir sentir les odeurs de cuisine, des aliments crus puis cuits, des épices, des arômes, etc.).

2.7. Session 7 : « J'entraine les sens de mon enfant : les sollicitations tactiles »

Cette session vise à souligner l'importance du toucher pour trouver ou retrouver un plaisir oral.

Mises en action (1h):

- Débriefing de la mission précédente (10 minutes) : échanges autour des expériences olfactives qui auront pu être proposées. Les parents qui le souhaitent pourront partager leurs idées avec les autres.
- Réalisation d'une recette avec les parents (30 minutes) (ex. crumble ou rose des sables en chocolat), afin de leur faire évoquer ce que l'on ressent quand on touche les textures alimentaires (ex. farine, beurre, pâte qu'on malaxe, etc.)
- Mise en commun des sensations éprouvées sur tableau papier, et quizz sur les matières alimentaires et non alimentaires (10 minutes): indiquez des matières qui vous sont agréables à toucher, d'autres qui le sont moins. Lien avec votre enfant.
- Mises en situation avec différentes matières à toucher sur différentes tables (10 minutes) : matières sèches, franches, mouillées, collantes, etc.

Informations présentées (15 minutes) :

- Suite du « chemin jusqu'à la bouche » (fiche outil central)
- Univers des matières : lien entre textures et matières non alimentaires et alimentaires (dans fiche session)
- Exemples de sollicitations tactiles, non alimentaires et alimentaires (fiche outil)

Mission du mois (10 minutes):

Réfléchir à la façon de créer des occasions dans le quotidien pour faire toucher différentes textures non alimentaires et alimentaires à son enfant (ex. jouer avec de la pâte à modeler, avec différentes balles, de la peinture à doigts, préparer ensemble un gâteau ou une autre recette, sans forcément avoir pour objectif immédiat qu'il le goûte).

2.8. Session 8: « J'entraine la bouche de mon enfant »

L'objectif de cette session est de mettre en avant l'importance de l'investissement de la bouche pour trouver ou retrouver un plaisir lié à l'alimentation. Une bouche bien entrainée est en effet indispensable pour bien manger, c'est-à-dire pour avoir de bonnes capacités de mastication, de continence buccale et de déglutition.

Mises en action (1h):

- Débriefing de la mission précédente (10 minutes): échanges autour des expériences tactiles qui auront pu être proposées. Les parents qui le souhaitent pourront partager leurs idées avec les autres.
- Parents en rond avec plusieurs ballons (10 minutes) : les ballons sont envoyés simultanément. A chaque réception, le parent fait une grimace. L'objectif est de montrer que l'on peut solliciter les muscles de la bouche de façon très ludique.

- Puis ateliers de mises en pratique (30 minutes) avec des jeux de souffle, de praxies, afin que les parents sentent les muscles oro-faciaux sollicités, les sensations que cela entraine. Par exemple : souffler sur de la farine, boire à la paille, souffler sur une balle et la faire évoluer dans un parcours, gonfler un ballon, prendre deux petits chevaux et faire une course de chevaux en faisant claquer sa langue
- Mise en commun (10 minutes): échange sur les ressentis puis recherche commune de situations qui pourraient permettre à l'enfant de jouer avec sa bouche, de l'apprivoiser

Informations présentées (15 minutes):

Ateliers « apprivoiser ma bouche » : chants, jeux de souffle, praxies (fiches outils)

Mission du mois (10 minutes):

Réfléchir à la façon de créer des situations de jeux permettant à son enfant d'entrainer sa bouche.

2.9. Session 9 : « J'aide mon enfant à découvrir de nouveaux aliments avec sa bouche »

Cette session amène les parents à réfléchir à comment amener progressivement de nouveaux aliments vers la bouche de l'enfant.

Mises en action (1h):

- Débriefing de la mission précédente (10 minutes): échanges autour des situations de jeux créées avec son enfant lui permettant d'entrainer sa bouche. Les parents qui le souhaitent pourront partager leurs idées, leurs vécus avec les autres.
- Mises en situation sur différentes tables (40 minutes) :
 - o première table : découverte d'un nouvel aliment que l'on apporte directement en bouche sans l'avoir préalablement présenté, alors que l'adulte a les yeux fermés
 - o seconde table : découverte d'un aliment peu courant bien mis en valeur visuellement et que l'on peut ensuite goûter (ex. papaye joliment présentée, en forme de visage avec des oreilles en citron vert)
 - o troisième table : découverte d'un aliment que l'on peut sentir et toucher avant de le goûter (ex. coriandre, framboises)
 - o dernière table : découverte d'un aliment que l'on présente non préparé. Il est préparé sous les yeux de l'adulte pour bien montrer à quoi il ressemble aux différentes étapes de préparation (ex. grenade qu'on ouvre, découpe, prépare avant de la faire goûter)
- Mise en commun des sensations éprouvées (10 minutes): qu'est-ce qui fait qu'un nouvel aliment est plus ou moins facile à goûter? Puis comment aider votre enfant à découvrir un nouvel aliment?

Informations présentées (15 minutes) :

Ateliers « découverte orale de l'aliment » : jeux mains bouche, jeux du rouge à lèvre, jeux de lécher, jeux de cacher sans les mains (fiche outil)

Mission du mois (10 minutes):

Réfléchir à des occasions dans le quotidien pour faire découvrir à son enfant de nouveaux aliments avec sa bouche.

2.10. Session 10: « Débriefing général »

Cette session a pour objectif de discuter avec les parents de ce que ce programme leur a apporté, lors d'échanges libres. Des questionnaires de satisfaction leur sont également remis lors de cette dernière session.

Mises en action:

- Première discussion autour de la mission précédente : quelles ont été les situations créées pour faire découvrir de nouveaux aliments à son enfant, échange d'expériences.
- Seconde discussion plus générale sur ce que le programme a apporté aux uns et aux autres.

3. Tableau récapitulatif de l'ensemble du programme

Afin de proposer une vision d'ensemble du programme d'intervention, les informations principales de chaque session ont été réunies dans le tableau 3.

Tableau 3. Vue d'ensemble du programme

Session	Mises en action proposées	Informations présentées	Fiches remises	Mission
Session 1 « Que se passe-t- il quand on mange ? »	Essais alimentaires Mise en commun des sensations sensorielles et motrices	L'oralité alimentaire est portée par tous les sens et nécessite une bonne motricité orale	Fiche session 1 Fiche outil central « le chemin jusqu'à la bouche » Fiches mission 1 (deux fiches)	Observer les sens et compétences motrices de son enfant dans l'alimentation et relever les attitudes adoptées en réponse aux difficultés éventuelles
Session 2 « Les stratégies alimentaires en réponse aux troubles de l'oralité »	Jeux de rôle autour des stratégies alimentaires Mise en commun des différentes stratégies adoptées	Manifestations des troubles de l'oralité et stratégies alimentaires parentales Apprendre à « faire le hibou »	Fiche session 2 Fiche outil central « le hibou » Fiche mission 2	Faire le hibou

Session	Mises en action proposées	Informations présentées	Fiches remises	Mission
Session 3 « Quand manger rime avec convivialité »	Jeux de rôle Mise en commun des sensations Discussion ouverte, partage d'expériences	Le repas : un moment de convivialité Faire du repas un « moment cœur »	Fiche session 3 Fiche outil central « moments cœur » Fiche mission 3	Créer des « moments cœur » lors des repas
Session 4 « Bien s'installer pour bien manger »	Essais alimentaires avec différentes installations Mise en commun des sensations Réflexion commune	Eléments favorisant une bonne installation pendant les repas	Fiche session 4 Fiche mission 4	Veiller à l'installation de son enfant lors des repas
Session 5 « L'importance du visuel dans l'alimentation »	Découverte d'assiettes avec différentes présentations visuelles Réalisation d'une assiette visuellement attrayante	Idées de recettes simples et jolies	Fiche outil de la session 5 Fiche mission 5	Réaliser une assiette amusante et visuelle avec son enfant
Session 6 « J'entraine les sens de mon enfant : les sollicitations olfactives »	Découverte d'odeurs les yeux bandés Mise en commun des ressentis Réflexion sur les odeurs du quotidien permettant de solliciter l'olfaction	Reprise de l'outil central « le chemin jusqu'à la bouche » Exemples de sollicitations olfactives	Fiche outil de la session 6 Fiche mission 6	Offrir à son enfant des sollicitations olfactives sous forme de jeux
Session 7 « J'entraine les sens de mon enfant : les sollicitations tactiles »	Réalisation d'une recette avec les parents (sollicitations tactiles) Mise en commun des sensations et quizz sur les matières Mises en situation avec différentes matières à toucher	Reprise de l'outil central « le chemin jusqu'à la bouche » Exemples de sollicitations tactiles Univers des matières	Fiche outil de la session 7 Fiche mission 7	Proposer de nouvelles sollicitations tactiles à son enfant
Session 8 « J'entraine la bouche de mon enfant »	Jeux de grimaces avec des ballons Ateliers de mise en pratique (jeux de souffle, praxies) Réflexion sur les situations permettant de jouer avec sa bouche	Ateliers « apprivoiser ma bouche » : comptines, jeux de souffle, praxies	Fiches outils de la session 8 (trois fiches) Fiche mission 8	Créer des situations de jeux permettant à son enfant d'entrainer sa bouche

Session	Mises en action proposées	Informations présentées	Fiches remises	Mission
Session 9 « J'aide mon enfant à découvrir de nouveaux aliments avec sa bouche »	Mises en situation de découvertes d'aliments Mise en commun des sensations et réflexion sur la façon d'aider les enfants à découvrir de nouveaux aliments	Ateliers « découverte orale de l'aliment » : présentation de différents jeux	Fiche outil de la session 9 Fiche mission 9	Créer des occasions pour faire découvrir de nouveaux aliments à son enfant
Session 10 « Débriefing général »	Discussions et échanges		Questionnaire de satisfaction	

Discussion

Rappelons que l'objectif de ce mémoire consistait à proposer un programme d'intervention en orthophonie adapté au domaine de l'oralité alimentaire, et s'adressant aux parents sous forme de groupes thérapeutiques.

Il semble que cet objectif ait été atteint puisque nous avons élaboré l'ensemble du programme, tant dans ses aspects organisationnels que dans son contenu, et que l'intégralité du matériel qui sera nécessaire à l'application de ce programme a été construite.

Néanmoins, au cours de la réflexion et de l'avancement de ce projet, un certain nombre de limites ont été soulevées et des questions se sont posées.

Nous présenterons, dans la partie qui suit, les apports de ce travail pour la pratique orthophonique, les limites liées au fait que ce programme a été pensé dans un contexte précis imposant un certain nombre de choix, puis nous évoquerons la question de l'évaluation. Enfin, nous exposerons des pistes de réflexion et perspectives pour la suite du projet.

1. Apports de ce travail pour la pratique orthophonique

Le programme élaboré présente l'avantage de répondre à un triple objectif d'intervention précoce, d'accompagnement familial et d'éducation à la santé, qui peut sembler particulièrement favorable à la prise en soin des enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire (Levavasseur, 2017).

Il repose sur une approche relativement novatrice et encore peu utilisée en France, qui propose de placer le parent au centre de l'intervention afin d'agir indirectement sur l'enfant. Cette approche présente l'intérêt de s'appuyer sur des stimulations pouvant se calquer précisément sur les habitudes de vie quotidienne des enfants. L'efficacité de ces méthodes d'interventions, où parents et soignants collaborent dans une dynamique de soin horizontale, a été prouvée (Girolametto, 2000).

Des adaptations des programmes du centre Hanen, pionner et référent dans la création de ce type de soins avaient déjà été proposées, mais jamais précisément dans le domaine qui nous intéresse ici : l'accompagnement de parents dans le cadre des troubles de l'oralité alimentaire de leur enfant. Or la prise en soin des troubles de l'oralité est une préoccupation de plus en plus importante pour les orthophonistes, et un acte médical d'orthophonie (AMO) concernant les troubles de l'oralité vient d'être créé (Journal Officiel de la République Française, 2017).

Le travail effectué pourrait permettre aux orthophonistes exerçant en structure comme en libéral d'accéder à une première réflexion concernant la construction d'un programme d'intervention. Il est important de préciser que ces programmes ont pour propriété d'être très adaptables aux groupes concernés. Les professionnels pourraient donc se saisir de la version proposée afin de l'ajuster aux attentes et aux spécificités de leurs patients et de leur entourage. Des déroulements et des contenus plus spécifiques pourraient ainsi être réalisés, qui s'appuieraient, au moins partiellement, sur le programme proposé.

2. Biais dans l'élaboration du programme

Il est important de préciser que ce programme d'intervention a été pensé initialement dans un cadre précis : celui de l'hôpital Jeanne de Flandre, à Lille, où des groupes thérapeutiques de patients présentant des troubles de l'oralité alimentaire sont déjà organisés chaque mois.

Certains choix dans l'élaboration de ce programme ont donc été guidés en partie par les contraintes organisationnelles liées au cadre d'application.

Par exemple, nous avons décidé de nous adresser prioritairement aux parents d'enfants âgés de trois à six ans car ces enfants sont déjà pris en charge au sein de groupes thérapeutiques de patients à Jeanne de Flandre : les groupes « oralité ». Les parents, qui accompagnent leurs enfants à ces séances, sont disponibles durant ce temps. Il nous a donc semblé opportun de leur proposer un accompagnement parallèle, aux mêmes dates et horaires que leurs enfants.

Les groupes « oralité » sont organisés à Jeanne de Flandre une fois par mois, tout au long de l'année scolaire, les séances des parents pouvaient donc suivre le même rythme, à savoir : une session par mois, du mois de septembre au mois de juin.

Or il aurait peut-être été préférable que les sessions de notre programme d'intervention soient moins espacées dans le temps. Les programmes du Centre Hanen par exemple se déroulent à raison d'une séance par semaine, ce qui permet aux parents de pouvoir appliquer à la maison, entre les sessions, les éléments abordés durant la session, tout en ne perdant pas le fil de l'objectif général poursuivi et des autres thématiques abordées. Les deux autres adaptations de programmes d'intervention publiées via des mémoires d'orthophonie proposaient elles aussi une à deux sessions par semaine.

Par ailleurs, le nombre de parents participant au groupe est conditionné par le nombre de personnes présentes pour assurer l'encadrement. Les groupes « oralité » organisés à Jeanne de Flandre actuellement ne dépassent en général pas six à huit enfants pour deux ou trois professionnels. En imaginant que certains parents pourraient venir seul ou en couple, cela

induirait des groupes de huit à dix parents pour notre programme. En l'occurrence, il nous semble que cet effectif est assez optimal pour permettre une bonne interaction entre les parents et les professionnels, une bonne dynamique de groupe, tout en conservant des possibilités de suivi et de conseils personnalisés pour chacun des parents.

Pour ce qui concerne l'évaluation, nous avons pensé nous limiter à l'utilisation d'outils déjà existants et validés, faciles et rapides à appliquer. Mais d'importantes questions se sont posées au cours de l'élaboration du programme, que nous évoquerons dans la sous-partie qui suit.

3. Question de l'évaluation du programme

Si nous voulons pouvoir prouver l'intérêt et l'efficacité de notre programme sur les enfants présentant des troubles de l'oralité, il nous faudrait construire une méthodologie expérimentale et utiliser des outils d'évaluation validés scientifiquement.

Cette question nous a notamment été posée lors de la présentation de notre projet aux membres du Centre des Affections Chroniques et Malformations de l'Œsophage (CRACMO) au CHRU de Lille.

L'objectif du présent mémoire n'était pas de répondre à cette problématique, mais nos investigations sur le sujet nous ont amenées à soulever plusieurs interrogations.

La première concerne la constitution des groupes. Nous savons qu'il nous faudrait idéalement constituer quatre groupes :

- Groupe A : celui qui recevrait le traitement complet « programme d'intervention et groupe oralité », c'est-à-dire dont les parents participeraient au programme d'intervention et les enfants aux groupes oralité
- Groupe B : celui qui recevrait le traitement « programme d'intervention », c'està-dire dont les parents participeraient au programme d'intervention, sans que leurs enfants assistent aux groupes « oralité »
- Groupe C : celui qui recevrait le traitement « groupe oralité », c'est-à-dire dont les enfants participeraient aux groupes « oralité » déjà existants à Jeanne de Flandre, sans que leurs parents soient intégrés à notre programme d'intervention
- Groupe D : un groupe contrôle d'enfants ayant des troubles de l'oralité mais ne participant ni aux groupes « oralité » ni à notre programme d'intervention

De façon à ce que ces groupes soient appariés, un certain nombre de variables devraient être contrôlées. Parmi elle, la présence de troubles de l'oralité diagnostiqués et l'âge des enfants (moyenne et dispersion). Mais nous pouvons nous poser la question de savoir si d'autres variables telles que par exemple le type de pathologies, l'origine des troubles, le niveau socio-économique des parents, la composition du foyer, la présence ou non d'un suivi orthophonique en libéral en parallèle, la durée du suivi, etc. pourraient également être prises en compte, sachant que les effectifs sont réduits.

Aujourd'hui, l'efficacité des groupes thérapeutiques « oralité » organisés à Jeanne de Flandre n'est pas mesurée de façon scientifique. Il nous semblerait intéressant, dans un premier temps, d'apprécier cette efficacité de façon isolée, en réalisant une évaluation

standardisée avant la première participation de l'enfant au groupe et à l'issue de sa dernière participation. Pour ce faire, l'échelle d'alimentation-HME pourrait être utilisée, et il serait peut-être opportun de la compléter avec un questionnaire spécifiquement créé, qui permettrait de relever plus spécifiquement les progrès de l'enfant en lien avec le contenu des séances (évolution de la sensibilité tactile, de la participation à la préparation des repas, etc.). Précisons que l'échelle d'alimentation-HME ne serait peut-être pas l'outil le plus sensible ici, mais qu'il nous semble important de proposer au moins un outil d'évaluation commun aux différents groupes. Cela permettrait ainsi de comparer l'effet de la participation aux groupes « oralité » seuls, à la participation au programme d'intervention seul et à celle des groupes oralité plus programme d'intervention (« traitement complet »).

La dernière question soulevée concerne le ou les outils d'évaluation à utiliser pour mesurer l'efficacité de notre programme d'intervention. En effet, nous savons que les deux outils que nous proposons sont validés. Mais nous pouvons nous demander s'il serait acceptable d'utiliser une traduction en français non validée.

Nous pouvons également nous poser la question de savoir si ces questionnaires, qui sont des outils de première ligne, proposant un balayage rapide et donc constitués de peu d'items (quatorze pour l'échelle d'alimentation-HME et dix-neuf pour la CFSQ) seraient suffisamment sensibles pour mesurer les effets de notre programme.

4. Pistes de réflexion et perspectives pour la suite du projet

4.1. Concernant le contexte d'application du programme

Nous sommes conscientes que l'application de ce type de programme peut être facilitée par un exercice en structure, qui permet d'accéder à davantage de temps pour préparer les groupes, et à davantage de moyens matériels (salle à disposition, mobilier, matériel informatique, etc.) et humains (personnel éventuellement détaché pour l'encadrement des groupes).

Néanmoins il nous semble, comme nous l'avons évoqué précédemment, que la trame détaillée que nous avons rédigée et l'ensemble du matériel que nous proposons de mettre à disposition lorsqu'il sera validé pourraient offrir une première piste de réflexion aux orthophonistes éventuellement intéressés par une adaptation. Cette adaptation pourrait alors être envisagée dans d'autres contextes, y compris dans celui d'un exercice en libéral.

Si le programme venait à être adapté dans d'autres contextes, il paraît important de préciser que certaines modalités pourraient être modifiées sans impacter le contenu. C'est le cas par exemple d'une partie du déroulement, à savoir le temps écoulé entre chaque séance.

Des modifications d'autres modalités entraineraient en revanche des changements et nécessiteraient des adaptations du contenu. C'est le cas par exemple de la durée des sessions : il faudrait choisir de ne pas effectuer l'ensemble des mises en action envisagées et/ou de ne pas présenter l'intégralité des informations pour raccourcir les sessions. De même, les sessions sont conçues pour s'adresser à des parents d'enfants âgés de trois à six ans, pas à des nouveau-nés par exemple.

4.2. Concernant le cadre d'application

Si nous voulons que le programme d'intervention proposé dans le présent mémoire aboutisse et qu'il soit appliqué dans un cadre de recherche, il devra être repris et complété dans d'autres mémoires durant les années à venir.

Dans la mesure où le programme poursuit notamment un objectif d'éducation à la santé des patients et de leur entourage, nous pouvons nous demander s'il ne serait pas intéressant de l'inscrire dans le cadre d'un Programme d'Education Thérapeutique du Patient. Ceci pourrait permettre d'obtenir une validation et une crédibilité supplémentaire, mais nécessiterait que l'ensemble des professionnels intervenant soit formé en Education Thérapeutique du Patient.

4.3. Poursuite du travail via d'autres mémoires

Si le projet venait à être poursuivi dans un cadre de recherche, il nécessiterait probablement plusieurs années de travail.

Il pourrait s'agir dans un premier temps de construire une évaluation valide et suffisamment sensible pour permettre de prouver scientifiquement l'efficacité du programme à deux égards : sur les stratégies alimentaires mises en place par les parents et sur l'évolution des troubles de l'oralité de leur enfant, afin de mesurer l'effet indirect de l'intervention.

Dès lors, la question se posera du choix des outils à utiliser. Deux hypothèses nous semblent aujourd'hui envisageables : soit un complètement des deux outils que nous avons identifiés avec un troisième outil créé spécifiquement et donc plus sensible à l'effet du programme, soit la compilation de ces deux outils auxquels seraient ajoutées quelques questions concernant plus précisément le programme.

En parallèle de la construction de ces outils, une phase pilote pourrait être mise en place à l'hôpital Jeanne de Flandre afin de tester le programme d'intervention dans son déroulement et son contenu et de l'adapter, si nécessaire, en fonction des retours des parents et des regards des professionnels.

Dans un second temps, le programme pourrait être expérimenté dans son intégralité. La première étape consisterait alors à recruter la population participant à l'étude et à identifier les sujets à intégrer dans le groupe contrôle. Puis il s'agirait de conduire les évaluations pré-test, d'appliquer l'intégralité du programme tel qu'il aura été proposé dans ce mémoire ou modifié à l'issue de la phase pilote, et de réaliser les évaluations post-test, pour enfin analyser les résultats.

L'intégration ou non de ce programme dans le cadre de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pourrait peut-être être gérée en parallèle, voire à l'issue de ces deux étapes, puisque l'efficacité que nous espérons mettre en évidence après la seconde étape serait susceptible de constituer un argument en faveur de la validation du programme en ETP.

Conclusion

La littérature souligne l'importance de mettre en place des prises en charge précoce et intégrant la sphère familiale pour les enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire, notamment pour prévenir une possible « cascade dysfonctionnelle ». L'une des réponses potentielles à cette préoccupation réside dans la mise en place de programmes d'intervention en orthophonie, sur le modèle de ceux proposés par le centre Hanen au Canada. Ces programmes proposent d'outiller les parents afin que ceux-ci puissent s'adapter au mieux aux éventuelles vulnérabilités repérées chez leur enfant et offrir à ce dernier un étayage adéquat. C'est dans cette perspective que notre travail s'est inscrit. L'objectif de notre recherche était ainsi d'élaborer une adaptation d'un programme d'intervention en orthophonie s'intéressant au domaine de l'oralité alimentaire, sous forme de groupes thérapeutiques de parents.

Pour ce faire, nous avons pu nous appuyer sur la présentation des programmes du centre Hanen, mais aussi sur deux mémoires d'orthophonie récemment publiés. Nous avons pu bénéficier d'un regard critique pluridisciplinaire sur le projet, qui a permis de soulever certaines interrogations concernant l'évaluation de l'efficacité du programme.

Le programme que nous avons créé présente l'intérêt de répondre à un objectif de prise en charge précoce et de s'adresser aux parents qui deviennent les acteurs principaux pour aider leur enfant au quotidien. Il propose ainsi une intervention calquée sur l'environnement de vie de l'enfant. Nous espérons que des orthophonistes exerçant en structure comme en libéral pourront s'en saisir et envisager des adaptations correspondant aux problématiques de leurs patients et de leur entourage.

Néanmoins, certaines limites ont été relevées. D'une part parce que ce programme a été conçu dans un cadre particulier ayant conditionné certains choix dans son élaboration et d'autre part parce que nous n'avons pu prouver son efficacité, puisqu'il n'a pas encore été testé. La question des outils à choisir afin de mesurer au mieux la possible évolution des parents et des enfants à l'issue de l'intervention reste en suspens. Or cette question est d'autant plus importante que la pratique orthophonique se doit, de plus en plus, de contrôler l'efficacité des interventions en s'appuyant sur des outils rigoureux et sur des preuves scientifiques (« Evidence-based practice » ou pratique fondée sur les preuves).

Ce projet pourrait ainsi donner naissance, dans les années à venir, à d'autres mémoires d'orthophonie visant à tester le programme tel qu'il a été conçu, à l'adapter et le modifier le cas échéant. Il serait également intéressant qu'une évaluation rigoureuse de son efficacité soit construite, via l'utilisation d'outils validés éventuellement complétés d'outils spécifiquement créés. Nous espérons que ce programme pourra être intégralement expérimenté et que son évaluation mettra en évidence son efficacité, ce qui permettrait une diffusion plus large auprès de tous les orthophonistes intéressés par la problématique, exerçant en structure comme en libéral.

Bibliographie

- A. Toomey, K., & Ross, E. (2011). SOS approach to feeding. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 20, 82. doi:10.1044/sasd20.3.82
- Abadie, V. (2004a). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. doi:10.1016/j.arcped.2004.03.040
- Abadie, V. (2004b). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation Orthophonique*, 220, 57-70.
- Absil, G., Vandoorne, C., & Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*. Document non publié, Université de Liège Ecole de Santé Publique, Liège, Belgique.
- American Psychiatric Association. (2015). DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris: Elsevier Masson.
- Bernicot, J., & Bert-Erboul, A. (2014). *L'acquisition du langage par l'enfant* (2e édition revue et augmentée). Paris: In Press.
- Boudou, M., & Lecoufle, A. (2015). Les troubles de l'oralité alimentaire : quand les sens s'en mêlent! *Les entretiens de Bichat*, 1-8.
- Bullinger, A., & Delion, P. (2012). Éditorial. Contraste, 28-29, 5-16.
- Caverot, E., & Rousseau, A. (2012). Oralité du nouveau-né prématuré: évaluer l'intérêt d'un Programme d'Intervention en Orthophonie destiné aux parents et centré sur le langage et la communication. Mémoire de certificat de capacité d'orthophoniste non publié, Université Claude Bernard Lyon1 ISTR Orthophonie, Lyon.
- Couly, G. (2010). Les oralités humaines: Avaler et crier: le geste et son sens. Rueil-Malmaison: Doin Editions.
- Delaoutre-Longuet, C. (2007). Prématurité et succion. Glossa, 99, 48-63.
- Dunn, W., & Daniels, D. B. (2002). Initial development of the infant/toddler sensory profile. *Journal of Early Intervention*, 25, 27-41.
- Dunst, C. J. (2007). Early Intervention for Infants and Toddlers with Developmental Disabilities. In *Handbook of Developmental Disabilities* (p. 161-180). New York: The Guilford Press.
- Durocher, A. (2001). L'orthophonie dans les troubles spécifiques du développement du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans (Recommandations et références médicales). Paris: Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.
- Gantelme, M., & Vanuxem, L. (2011). Pratique de l'accompagnement parental des orthophonistes libéraux de la région Rhône-Alpes : quels enjeux pour la profession ? Mémoire de certificat de capacité d'orthophoniste non publié, Université Claude Bernard Lyon1 ISTR Orthophonie, Lyon.
- Girolametto, L. (2000). Participation parentale à un programme d'intervention précoce sur le développement du langage : Efficacité du Programme Parental de Hanen. *Rééducation Orthophonique*, 203, 31-62.
- Gomez, A., & Guidera, J.-A. (2014). *Impact d'un programme d'intervention en orthophonie centré sur l'oralité en milieu vulnérable : expérience sénégalaise*. Mémoire de certificat de capacité d'orthophoniste non publié, Université Claude Bernard Lyon1 ISTR Orthophonie, Lyon.
- Grisey, L. (2016). *Intérêt d'une prise en charge en groupe avec des personnes laryngectomisées*. Centre de Formation Universitaire en Orthophonie, Strasbourg.

- Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée : regard orthophonique. Spirale, 72, 25-38.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: a systems perspective. *Infants and Young Children*, 24(1), 6-28. doi:10.1097/IYC.0b013e3182002cfe
- Guralnick, M. J. (2017). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: An Update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211-229. doi:10.1111/jar.12233
- Haddad, M. (2017). Oralité et prématurité. Rééducation Orthophonique, 271, 107-124.
- Hughes, S. O., Cross, M. B., Hennessy, E., Tovar, A., Economos, C. D., & Power, T. G. (2012). Caregiver's Feeding Styles Questionnaire. Establishing cutoff points. *Appetite*, *58*(1), 393-395. doi:10.1016/j.appet.2011.11.011
- Journal Officiel de la République Française. (2017). Avis relatif à l'avenant n°16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996. Consulté à l'adresse https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/348922/document/avenant_16_ortho phonistes.pdf
- Journal Officiel de la République Française. (2018). Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP). Consulté à l'adresse https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/347470/document/ngap_01.11.17.pd f
- Leblanc, V., Lecoufle, A., Bourgeois, C., Hardy, E., & Ruffier Bourdet, M. (2012). *Boite à idées pour oralité malmenée du jeune enfant*. Nutricia.
- Lecoufle, A. (2012). Atrésie de l'œsophage : « oralité en période néonatale ». *Archives de Pédiatrie*, 19(9), 939-945. doi:10.1016/j.arcped.2012.06.005
- Leroy-Malherbe, V., & Laigle, P. (2002). Modalités d'approche des troubles de la déglutition chez le nourrisson et l'enfant. *Médecine & enfance*, 325-334.
- Levavasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable ». *Rééducation Orthophonique*, 271, 151-169.
- Mignot, J., Vonder, L. V., & Haelewyck, M.-C. (2011). Intervention précoce et approche cognitivo-comportementale. *Contraste*, *34-35*, 271-296.
- Monfort, M., & Júarez Sánchez, A. (2000). L'intervention centrée sur l'interaction familiale dans les cas de troubles graves du développement du langage. *Rééducation Orthophonique*, 203, 125-138.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1986). *Charte d'Ottawa*. Consulté à l'adresse http://www.euro.who.int/ data/assets/pdf file/0003/129675/Ottawa Charter F.pdf
- Privat, P., Quelin, D., & Rouchy, J.-C. (2001). Psychothérapie psychanalytique de groupe. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, (37), 11-30.
- Puech, M., & Vergeau, D. (2004). Dysoralité: du refus à l'envie. *Rééducation Orthophonique*, 220, 127-141.
- Quelin-Souligoux, D., & Privat, P. (2007). *Quels groupes thérapeutiques? Pour qui?* ERES. Consulté à l'adresse https://www.cairn.info/quels-groupes-therapeutiques-pour-qui--9782749207582-p-7.htm
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & Child Health*, *16*(3), 147-e17.
- Rey, A. (2013). Oralité. *Le Petit Robert de la langue française 2013*. Paris: Dictionnaires Le Robert.

- Sandall, S., Hemmeter, M. L., Smith, B. J., & McLean, M. E. (2005). *DEC recommended practices: A comprehensive guide for practical application in early intervention/early childhood special education* (1st edition). Longmont, CA: Sopris West Education Services.
- Senez, C. (2015). Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition (2e édition). Paris: SOLAL.
- Simas, R., & Golse, B. (2015). La bouche et l'oralité dans le développement : entre explorations et ressenti, entre cognition et émotions. In *Le développement affectif et cognitif de l'enfant (5e édition)* (p. 226-235). Paris: Elsevier Masson. doi: 10.1016/B978-2-294-74389-4.00008-5
- St-Cyr Tribble, D., Gallagher, F., Paul, D., & Archambault, J. (2003). Les pratiques d'empowerment en première ligne. Compréhension et évaluation de l'efficacité des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès de parents : rapport de recherche. Sherbrooke, Québec: CLSC de Sherbrooke, Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement. Consulté à l'adresse https://www.scienceopen.com/document?vid=395679fe-b9bd-4524-bf15-38841b96a39a
- The Hanen Centre. (2016). Hanen Programs for Parents. Consulté le 23 avril 2017, à l'adresse http://www.hanen.org/Programs/For-Parents.aspx
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité: La sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux France: Elsevier Masson.
- Thibault, C. (2008). Les enjeux de l'oralité. Rééducation Orthophonique, 233, 61-71.
- Thibault, C. (2015). L'éducation gnoso-praxique orale précoce au sein de l'accompagnement orthophonique chez le jeune enfant né prématuré. *Contraste*, 41, 253-270.
- U.S. Department of Education. (2017). Building the Legacy: IDEA 2004. Consulté le 22 avril 2017, à l'adresse http://idea.ed.gov
- Weitzman, E. (2000). Apprendre le langage en ayant du plaisir Le programme de Hanen pour éducateurs de jeunes enfants : une formation interne dans les crèches, visant à faciliter le développement des compétences sociales et du langage oral et écrit. *Rééducation Orthophonique*, 203, 85-124.