

MEMOIRE

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

Chloé GAILLARD

soumis au jury en juin 2020

Lien entre trouble de l'oralité alimentaire et déficience visuelle

**Quel accompagnement en interdisciplinarité des enfants
déficients visuels présentant des troubles de l'oralité
alimentaire ?**

MEMOIRE dirigé par

Antoinette LEJEUNE, Orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandre, Loos

Carole MANIEZ, Orthophoniste, I.M.E La Pépinière, Loos

*A mes tendres parents
A ma petite sœur, Camille*

Remerciements

A mes maîtres de mémoire, Antoinette Lejeune et Carole Maniez pour s'être portées garantes de ce projet tout d'abord. Aussi, pour leur patience, leur bienveillance, leur disponibilité, leur écoute, leurs regards, qui ont permis l'élaboration de ce mémoire.

Aux professionnels de l'IME, pour leur accueil, leur temps, leur écoute, leur bienveillance, leur enthousiasme, leur professionnalisme qui m'ont permis de découvrir le travail en équipe avec ses questionnements et surtout ses joies.

Aux orthophonistes croisées et rencontrées en stage qui m'ont accompagnée, m'ont apporté leurs conseils, leurs savoirs, leurs personnalités et m'ont aidée à dessiner mon identité.

Merci particulier à Carole qui m'a accompagnée pour ce mémoire et mon dernier stage, qui m'a fait découvrir d'autres facettes de l'orthophonie, merci pour votre douceur et votre regard toujours bienveillant.

Et un merci particulier à Philippine, qui sera devenue plus qu'une maîtresse de stage.

A ma famille, sans qui ce long parcours semé d'embûches et de bonheurs n'aurait été possible.

A mes parents qui m'ont soutenue dans chaque étape franchie, dans chaque moment, les bons comme les plus difficiles, à leur confiance, leur bienveillance et leur amour qui m'ont toujours portée au-delà de mes limites.

A ma petite sœur, qui a partagé mon quotidien, mon lot de peines, mes joies, mes rires, sans qui mes journées auraient été bien plus fades. A nos joies, nos rires aux larmes et nos larmes aux rires, notre confiance, notre amour. A ton sourire, tes blagues et tes bêtises, tes plats réchauffant mon cœur, ta patience, ta bienveillance, ta confiance, ton amour.

A mon JP, qui a toujours su trouver les mots pour m'accompagner, qui a su me faire relativiser, qui m'a poussée, m'a fait rire, m'a fait oublier, m'a épaulée et m'a fait confiance.

A mes « copains » lillois, les quatre fantastiques, pour tout votre soutien, votre aide, vos rires, votre amitié à toute épreuve, votre bienveillance et à tous nos moments à venir, parce que notre aventure n'est pas finie.

A mes amis de plus loin, Jordan, Karine, Mathilde, Léa, Margot, Maud, Sarah, Lucile pour leur soutien malgré la distance, pour leur confiance, pour leurs messages pleins de rire, de bienveillance et d'encouragement.

Merci

Résumé :

La rééducation des troubles de l'oralité alimentaire fait partie du champ de compétences des orthophonistes. Ces troubles de l'oralité alimentaire (TOA) peuvent être associés à d'autres particularités comme la déficience visuelle (DV). Cependant, le lien entre TOA et DV n'est que peu étudié dans la littérature et en orthophonie. Pourtant, des jeunes présentant ces deux particularités ont besoin d'un accompagnement spécifique et interdisciplinaire. Afin de mieux comprendre la place et l'intérêt d'un accompagnement interdisciplinaire pour les jeunes DV présentant des TOA, nous avons proposé un questionnaire destiné à cinq professionnels ayant mis en place et animé un atelier autour des TOA avec des jeunes DV, au sein d'un IME. Les résultats au questionnaire suggèrent la nécessité d'un travail interdisciplinaire permettant de croiser les regards de différents professionnels sur les problématiques des jeunes et mettre en place un accompagnement adapté à chacun. Le questionnaire a aussi mis en lumière les difficultés rencontrées lors de la mise en place d'un atelier, et notamment le manque de recommandations professionnelles permettant l'instauration d'un tel projet. Il est nécessaire de penser à une approche spécifique des TOA en rapport avec la DV afin d'accompagner de façon adaptée chaque jeune.

Mots-clés : Troubles de l'oralité alimentaire, déficience visuelle, accompagnement interdisciplinaire, atelier

Abstract :

The rehabilitation of eating disorders is part of the fields of competence of speech therapists. These eating disorders can be associated with other particularities such as visual impairment. However, the relationship between eating disorders and visual impairment is little studied in the literature and in speech-therapy. Yet, young people with these two particularities need specific and interdisciplinary support. In order to better understand the place and interest of interdisciplinary support for young with visual impairment, we proposed a questionnaire to five professionals who had set up and run a workshop with young people with eating disorders and visual impairment at a medico-educational institute. The results of the questionnaire suggest the need for interdisciplinary work that would allow different professionals to compare the views of different professionals on the problems of young people and to set up support adapted to each one. The questionnaire also highlighted the difficulties encountered in setting up a workshop, and more specifically the lack of professional recommendations for setting up such a project. It is necessary to think of a specific approach of the eating disorders in relation to the visual impairment in order to provide each young person with adapted support.

Keywords : Feeding/eating disorders, visual impairment, interdisciplinary support, workshop

Table des matières

Introduction.....	1
Contextes théoriques, buts et hypothèses.....	2
1.L'oralité.....	2
1.1.Définition.....	2
1.2.Développement de l'oralité alimentaire.....	3
1.2.1.L'oralité primaire alimentaire.....	3
1.2.2.L'oralité secondaire alimentaire.....	3
1.2.3.Et la sensorialité ?.....	3
1.3.Les troubles de l'oralité alimentaire.....	4
1.3.1.Définition et étiologie.....	4
1.3.2.Signes cliniques.....	4
2.La déficience visuelle.....	4
2.1.De la vision.....	4
2.1.1.Définition.....	4
2.1.2.Le développement de la vision.....	5
2.2.... A la déficience visuelle.....	5
2.2.1.Définition.....	5
2.2.2.Classification.....	5
2.2.3.Etiologie.....	6
2.3.Développement de l'enfant déficient visuel.....	6
2.3.1.La perception par le toucher.....	6
2.3.2.Le développement moteur.....	7
2.3.3.Les premières interactions et le lien affectif.....	7
2.3.4.Le langage et la communication.....	8
2.3.5.Le développement de l'oralité.....	8
3.L'accompagnement des enfants avec troubles de l'oralité alimentaire et des enfants avec une déficience visuelle.....	9
3.1.Prise en soin et accompagnement des enfants avec troubles de l'oralité alimentaire.....	9
3.2.Prise en soin et accompagnement des enfants déficients visuels.....	10
3.3.Prise en soin et accompagnement des enfants déficients visuels présentant un trouble de l'oralité alimentaire.....	10
4.Buts et hypothèses.....	11
4.1.Problématique et objectifs.....	11
4.2.Hypothèses.....	12
Sujets, matériels et méthode.....	13
1.Population d'étude.....	13
1.1.Sujets.....	13
1.1.1.Critères de sélection.....	13
1.1.2.Présentation des professionnels.....	13
1.1.3.Présentation des enfants.....	14
1.2.L'atelier « Patouille ».....	15
1.2.1.Pourquoi un atelier ?.....	15
1.2.2.Présentation et évolution de l'atelier.....	16
1.2.3.Organisation et mise en place.....	16
2.Matériel et procédure.....	18
2.1.Le questionnaire pour les professionnels (cf. Annexe 1).....	18
2.1.1.Le choix d'un questionnaire à données qualitatives.....	18
2.1.2.L'organisation du questionnaire.....	18
2.1.3.Le mode d'administration et diffusion du questionnaire.....	19
2.2. Analyse des données.....	19

Résultats	19
1. Généralités à propos des professionnels	20
1.1. Les professions et expériences professionnelles	20
1.2. Connaissances du concept de troubles de l'oralité alimentaires	20
2. L'accompagnement interdisciplinaire en pratique : mise en place d'un atelier	20
2.1. Participation à l'atelier	20
2.2. QUID des recommandations professionnelles pour la mise en place d'un atelier ?	21
2.3. Rôle et complémentarité des professionnels dans l'atelier	21
2.3.1. Leur rôle	21
2.3.2. Complémentarité des domaines	21
2.4. Les intérêts et l'utilité d'un travail interdisciplinaire	22
2.4.1. Les intérêts d'un travail interdisciplinaire au sein d'un atelier	22
2.4.2. L'utilité d'un accompagnement interdisciplinaire	22
2.5. Les apports de l'atelier pour les jeunes et les professionnels	22
2.5.1. Les apports de l'atelier pour les jeunes	22
2.5.2. Les apports de l'atelier dans la pratique des professionnels	23
2.6. Les limites dans la mise en place de l'atelier	23
2.7. La place des familles au sein de l'accompagnement interdisciplinaire	24
3. Un accompagnement interdisciplinaire idéal	24
Discussion	25
1. Résultats et liens avec les hypothèses et le contexte théorique	26
1.1. Le manque de données et de recommandations professionnelles	26
1.2. Nécessité et pertinence d'un accompagnement interdisciplinaire sous forme d'atelier	26
1.3. Mise en perspective avec le contexte théorique	27
2. Les limites méthodologiques de l'étude	27
2.1. Les limites générales de l'étude	27
2.2. Les limites du choix d'un questionnaire et piste d'amélioration	28
3. Les perspectives d'étude	28
Conclusion	29
Liste des annexes	34
Annexe n°1 : Questionnaire pour les professionnels	34

Introduction

Dans la littérature actuelle, le lien entre les troubles de l'oralité alimentaire (TOA) et la déficience visuelle (DV) n'est que peu évoqué et traité.

L'oralité est un domaine renvoyant à l'ensemble des fonctions réalisées par la bouche : langage, alimentation, sensorialité, respiration, exploration - éléments essentiels dans la pratique orthophonique. L'oralité alimentaire met en jeu la participation des différents canaux sensoriels (audition, gustation, olfaction, toucher, vue). Pour un bon développement de l'oralité, tous les sens doivent être en éveil afin de mettre en place les schémas moteurs et sensoriels de l'enfant (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009). Cependant, pour des raisons diverses, le développement de l'oralité alimentaire peut être perturbé. Les difficultés en découlant sont rassemblées sous différentes définitions retrouvées dans la littérature : Syndrome de Dysoralité Sensorielle (SDS) selon Catherine Senez ; « hyper-sensitivité corporelle et sensorielle » (Leblanc *et al*, 2012) ; « l'ensemble des difficultés de l'alimentation orale » (Thibault C, 2007). Une prise en charge globale de l'enfant présentant des troubles de l'oralité alimentaire est nécessaire afin d'investir ou réinvestir la sphère oro-faciale de l'enfant dans un environnement de plaisir et de soutenir les parents en les informant, en leur expliquant ce qu'est un TOA, en les accompagnant.

La vue permet d'acquérir de nouvelles compétences comme appréhender le monde environnant, se repérer dans l'espace, se déplacer, ajuster sa motricité, et joue un rôle important notamment dans l'acte d'alimentation. La privation du sens de la vue peut perturber le développement de l'enfant : premières interactions, motricité et tonus, développement sensori-moteur, précurseurs à la communication, développement de l'oralité, du langage, de l'imitation, et des fonctions cognitives. Cette privation a également des répercussions dans l'acte d'alimentation où par exemple l'enfant ne saura pas ce qui est dans son assiette, quelle texture est présente, reconnaître l'aliment présent (Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009). La prise en soins et l'accompagnement sont pluridisciplinaires (psychomotricien, psychologue, instructeur en autonomie de la vie journalière, ergothérapeute, kinésithérapeute, instructeur en locomotion, orthophoniste).

Il est nécessaire de connaître le lien entre trouble de l'oralité alimentaire et déficience visuelle afin d'optimiser l'accompagnement interdisciplinaire de cette population. Les objectifs de ce mémoire sont :

- d'observer l'accompagnement pouvant être mis en place pour cette population via un atelier
- de connaître les intérêts d'un travail interdisciplinaire du point de vue de professionnels
- de recueillir des données qualitatives afin de mettre en évidence les intérêts et les difficultés d'un accompagnement interdisciplinaire
- de mettre en avant les points les plus importants pour la mise en place d'accompagnements interdisciplinaires, sous forme d'ateliers notamment, pour tous les professionnels qui voudraient accompagner des jeunes déficients visuels présentant des troubles de l'oralité alimentaire.

Contextes théoriques, buts et hypothèses

1. L'oralité

Dans cette partie, nous définirons l'oralité dans ses différentes représentations, son développement normal et le lien qu'elle entretient avec la sensorialité. Mais quand ce développement de l'oralité est troublé, que se passe-t-il ? Nous définirons également l'oralité troublée.

1.1. Définition

L'oralité est définie selon Catherine Thibault (2015) comme « l'ensemble des activités orales, c'est-à-dire réalisées par la bouche ». Ce terme est issu du vocabulaire psychanalytique. La sphère orale est le carrefour des découvertes – langage, articulation, gustation, succion, déglutition, respiration, perception et communication – et interactions avec le monde environnant autour de laquelle s'organise le développement de l'enfant (Abadie, 2004).

L'oralité alimentaire et l'oralité verbale se développent conjointement, associées toutes deux à la sphère orale. De la naissance aux premiers mois de vie, l'oralité primaire régie par des réflexes est sous la dépendance du tronc cérébral (Thibault, 2015), puis l'oralité secondaire qui devient volontaire et autonome se développe sous le contrôle des structures corticales comme l'illustre la Figure 1.

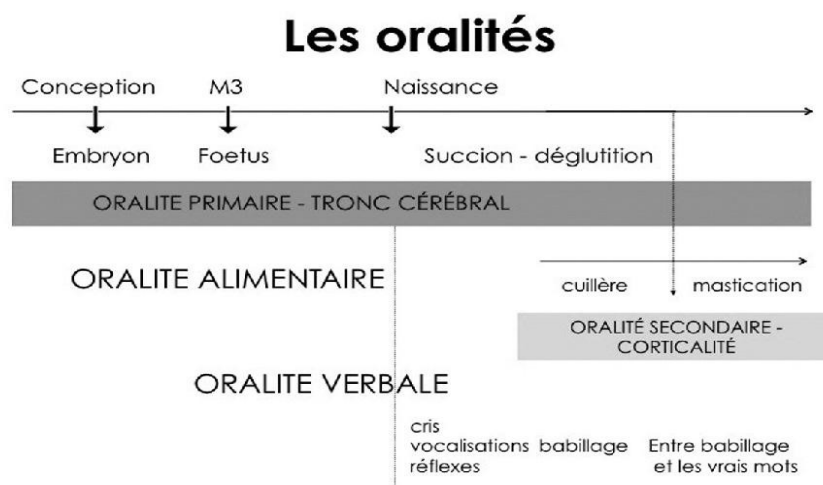


Figure 1 : Les deux oralités (Thibault et Vernel-Bonneau, 1999; Thibault, 2007; Thibault et Pitrou, 2012)

Nous nous attacherons dans la suite de ce mémoire à l'oralité alimentaire. L'oralité est un concept complexe, faisant intervenir de nombreux mécanismes de fonctionnement (sensoriels, sensorimoteurs, neuro-hormonaux, affectifs, cognitifs) liés entre eux. En effet, selon Thibault, 2007 « *La fonction orale est fondatrice de l'être.* » et Golse et Simas, 2008 complèteront en ajoutant que « *La bouche se situe au carrefour du dedans et du dehors, et elle se trouve par conséquent impliquée dans toute une série de fonctions et de processus qui participent profondément à l'ontogenèse de la personne.* »

1.2. Développement de l'oralité alimentaire

1.2.1. L'oralité primaire alimentaire

L'oralité primaire alimentaire se développe précocement *in utero* dès le troisième mois de grossesse, sous le contrôle du tronc cérébral (Thibault, 2015). Elle se manifeste lors de la mise en place du réflexe de Hooker : la langue descend, la main touche les lèvres, la bouche s'ouvre et la langue sort pour toucher la main. Cette première exploration corporelle constitue le passage du stade embryonnaire au stade fœtal (Thibault, 2007). Elle constitue une phase automatique et est régie par des réflexes qui permettent de mettre en place la succion-déglutition permettant au nouveau-né de se nourrir à la naissance (Lecoufle, 2012). Le fœtus s'est entraîné à la déglutition par des mouvements de la langue pendant environ six mois *in utero*. Le nouveau-né est alors doté à la naissance d'une succion-déglutition réflexe lui permettant de s'alimenter pendant les cinq à six premiers mois de vie. (Senez, 2015). Puis, le nouveau-né apprend à harmoniser le couple succion-déglutition avec sa respiration jusqu'à atteindre trois ou quatre trains de succion pour une déglutition et une respiration par le nez, nécessaires à une tétée efficace (Mouren et al, 2011).

1.2.2. L'oralité secondaire alimentaire

L'oralité secondaire alimentaire débute aux alentours de six mois. Elle se caractérise par une transition d'une phase orale réflexe (oralité primaire) à une phase orale volontaire (Abadie, 2004). Une double stratégie alimentaire est alors mise en place associant la succion à l'alimentation à la cuillère (Thibault, 2007). Elle correspond au passage à la cuillère, la mastication et la diversification alimentaire.

1.2.3. Et la sensorialité ?

Le développement sensoriel commence dès la phase embryonnaire pendant laquelle les cinq sens se développent (Leblanc, 2009). Les systèmes sensoriels se développent plutôt de façon successive (Lejeune, & Gentaz, 2013). Le toucher est le premier sens à se développer *in utero* (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015). Puis le système olfactif est le deuxième à se développer et est fonctionnel entre la huitième et la douzième semaine (Issanchou & Nicklaus, 2011), sollicité très tôt via l'odeur du liquide amniotique (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015). Le système gustatif se développe parallèlement au système olfactif autour de la 26ème semaine. Les premières expériences gustatives ont lieu *in utero* (Schwartz, C., Nicklaus, S., & Boggio, V., 2010), où le fœtus avale du liquide amniotique dès la douzième semaine de gestation (Issanchou & Nicklaus, 2011). Le système auditif apparaît fonctionnel à partir de la vingtième semaine avec le développement de l'organe de Corti qui est le récepteur sensoriel de la cochlée (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015). Enfin, le système visuel est le dernier système sensoriel à se développer *in utero* et reste encore immature à la naissance (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015). Tous ces systèmes sensoriels interviennent dans l'acte alimentaire (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015).

1.3. Les troubles de l'oralité alimentaire

1.3.1. Définition et étiologie

Plusieurs définitions existent dans la littérature pour définir les troubles de l'oralité, sans véritable consensus (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015). Les troubles de l'oralité alimentaire sont souvent réduits à cette phrase « il ne mange pas » (Leblanc, 2009). Les principaux troubles de l'oralité rencontrés sont le trouble du comportement alimentaire, petit appétit, refus alimentaire, rejet, nausées, anomalie des praxies de succion, déglutition ou mastication, phobies alimentaires etc. (Abadie, 2004).

La littérature n'apporte pas de consensus quant aux différentes étiologies des TOA. Les étiologies sont variées, elles peuvent être psychogènes, organiques ou mixtes (Cascales et al., 2014). Selon Abadie (2004), les TOA peuvent être secondaires à une pathologie organique digestive, à une pathologie organique extra-digestive ou à un trouble psychogène (Abadie, 2004). D'autres ajouteront une composante sensorielle d'après deux principaux tableaux cliniques qui sont l'hypersensibilité et l'hyposensibilité (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015).

1.3.2. Signes cliniques

L'identification des signes cliniques des troubles de l'oralité est complexe car ils sont d'une grande hétérogénéité (Abadie, 2004). Elsa Bandelier propose une classification des signes repérés lors du bilan selon quatre axes : médical, comportemental, gnoso-praxique, sensoriel (Bandelier, 2015). Les premiers signes d'alerte relevés au niveau médical sont souvent un ralentissement voire une cassure de la courbe de croissance de l'enfant (Guillerme, 2014). D'autres signes médicaux peuvent être observés comme des régurgitations et vomissements, des reflux gastro-oesophagiens (Bandelier, 2015). Des signes comportementaux peuvent également apparaître comme un refus de s'alimenter (Ramsay, 2001). La sélectivité alimentaire est également un signe comportemental évoqué par Senez (2015) où l'enfant refuse les morceaux dans son alimentation, par exemple. Les signes gnoso-praxiques concernent des difficultés au niveau de la motricité de la sphère oro-pharyngée comme une succion inefficace, une mastication insuffisante, un tonus musculaire faible, une mauvaise coordination des mouvements (Ramsay, 2001).

2. La déficience visuelle

Dans cette deuxième partie, nous nous attacherons à définir la vision et la déficience visuelle. Nous verrons comment se développe un enfant lorsqu'il est privé de l'une des modalités sensorielles et quelles sont les particularités retrouvées dans son développement.

2.1. De la vision...

2.1.1. Définition

La vision se définit par la mesure de l'acuité visuelle (AV) et la mesure du champ visuel. L'acuité visuelle est la mesure de la capacité à percevoir les détails, exprimée en 10èmes, 20èmes et 50èmes (Galiano et Portalier, 2013) en vision centrale. Le champ visuel

est l'étendue de l'espace perçu par les yeux immobiles, en vision périphérique. C'est une modalité sensorielle importante pour connaître et appréhender le monde environnant. La privation de cette modalité peut avoir un impact sur le développement de l'enfant et sa façon d'appréhender son environnement. On peut décrire trois fonctions concernant la vision : saisir l'information, organiser le geste et la communication.

2.1.2. Le développement de la vision

La vue se développe très progressivement au cours de la vie intra-utérine ; dès la 20^{ème} semaine, le fœtus ouvre et ferme ses paupières, il effectue des mouvements oculaires. À sept mois de gestation, l'œil du fœtus est sensible à la lumière (Leblanc, 2009). Le système visuel est le dernier système sensoriel à se développer dans la vie fœtale (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015). A la naissance, l'AV est d'environ 1/20^{ème}, la vision périphérique prédomine, sa vision est floue. Vers 3/4 mois, la vision périphérique se coordonne avec la vision centrale, l'AV est alors d'environ 1/10^{ème}. A un an, l'AV est de 2 à 3/10^{ème}. La maturation de la vision se poursuit jusqu'à l'âge de six à dix ans.

2.2. ... A la déficience visuelle

2.2.1. Définition

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la notion de handicap selon trois niveaux, dont un correspondant à la déficience qui se définit par une détérioration d'une structure ou d'une fonction physiologique, psychologique ou anatomique. La DV appartient à la catégorie des Handicaps d'origine sensorielle, selon l'OMS. En se basant sur la Classification Internationale des Maladies (CIM-11, 2018), l'OMS distingue deux groupes de déficience visuelle :

- la première affecte la vision de loin de légère à une cécité, avec une AV inférieure à 3/60
- la seconde affecte la vision de près avec une AV inférieure à N6 ou N8 à 40 cm avec correction existante. La notation *N* est issue d'une échelle anglo-saxonne afin de mesurer les capacités de lecture. Cette échelle utilise les caractères d'imprimerie, l'acuité est alors représentée par *N* pour « near » suivi de la taille du corps du caractère (Meslin, 2008, p.18).

2.2.2. Classification

Pour définir la déficience visuelle, il faut tenir compte de la perte d'acuité visuelle avec la correction et de celle du champ visuel. L'OMS, en se basant sur la Classification Internationale des Handicaps (CIH) décrit cinq catégories selon les critères d'acuité visuelle et de champ visuel.

Tableau 1 : Classification des catégories des différentes acuités visuelles.

Catégories	Conditions sur l'acuité visuelle	Type de déficience visuelle
Catégorie I	Acuité visuelle (AV) binoculaire corrigée < 3/10 et > ou = à 1/10 avec un champ visuel (CV) d'au moins 20 degrés	Déficience moyenne
Catégorie II	AV corrigée binoculaire < 1/10 et > ou = à 1/20	Déficience sévère
Catégorie III	AV corrigée < 1/20 et > ou = à 1/50 ou à un CV entre 5 et 10 degrés	Déficience profonde
Catégorie IV	AV binoculaire corrigée < 1/50 mais perception lumineuse préservée ou CV < 5 degrés	Déficience presque profonde
Catégorie V	Cécité absolue sans perception lumineuse	Déficience totale

Dans le tableau 1, les catégories I et II englobent la malvoyance et la basse vision tandis que les catégories III à V concernent la cécité (Galiano et Portulier, 2013).

2.2.3. Etiologie

Les causes de la DV sont peu exploitées dans la littérature, certainement en raison du fait de la grande diversité des déficiences visuelles existantes avec plusieurs facteurs à prendre en compte comme le type de déficience, le lieu d'atteinte, l'âge et le degré d'atteinte. Cependant, les causes de la DV peuvent être classées dans quatre grandes catégories qui sont les causes génétiques, congénitales, périnatales et traumatiques (Galiano et Portulier, 2013).

2.3. Développement de l'enfant déficient visuel

La DV a des répercussions sur l'ensemble du développement de l'enfant. Il est relevé que 80% des informations perçues sont visuelles (Lewi-Dumont, 2011).

2.3.1. La perception par le toucher

La vue, une des cinq modalités sensorielles, est importante pour apporter à l'enfant des informations externes sur son environnement. L'enfant déficient visuel va alors avoir recours à d'autres modalités sensorielles pour appréhender son environnement. Le toucher est la première modalité sensorielle qui se développe (Bullinger, 2004). Le nourrisson extrait les mêmes informations par le toucher que par la vision, et discrimine aussi bien par la seule manipulation que par la seule vue les objets (Streri, 2015). Ainsi, le toucher qui donne des informations sur les objets et le monde qui entoure l'enfant peut suppléer la vision défaillante de l'enfant (Hatwell, 2003). Pour compenser le déficit visuel, les personnes vont utiliser de façon intensive leur toucher et leur audition (Hatwell, 2006).

Cependant, la déficience visuelle amoindrit les expériences de toucher, ainsi l'enfant explorera moins le monde environnant et va moins suppléer son déficit visuel par le toucher. En effet, le sens tactile est ce qui permet à l'enfant déficient visuel de découvrir le monde environnant et de saisir des objets à leur contact. La saisie et la manipulation d'objets dépend de son exploration de l'environnement et de ce qui va lui être présenté directement tactilement. Ceci peut entraîner des difficultés à supporter certaines stimulations tactiles qui se répercuteront au niveau alimentaire (textures difficiles à toucher, utilisation des différents objets pour manger, crainte de la nouveauté).

2.3.2. Le développement moteur

Le développement sensori-moteur de l'enfant déficient visuel est souvent retardé. Son développement est plus lent car il manque d'informations visuelles permettant de structurer son environnement (Borlon, Genicot & Vincken, 2001). Sans la vision, l'enfant a des difficultés à appréhender l'espace environnant, ainsi les explorations sont moindres (Hatwell, 2003). Plusieurs auteurs (Fraiberg, 1977 ; Adelson et Fraiberg, 1974 ; Burlingham, 1972) ont relevé que les retards dans le développement moteur de l'enfant sont notamment dus à un manque d'exploration environnementale pour attraper les objets, et à des difficultés à acquérir des modèles de comportements par imitation visuelle (Wachs et Sheehan, 2013). La vision impulse les mouvements et incite les enfants à bouger et saisir se saisir d'objets. Par conséquent, chez l'enfant déficient visuel, l'absence de vision va venir freiner l'accès au mouvement et l'exploration de son environnement (Barbeau et Vital-Durand, 1995). Le développement du tonus de l'enfant déficient visuel est également perturbé. En l'absence de stimuli visuels, l'enfant n'aura pas de conduite d'orientation de la tête et du tronc vers ces stimuli et se présentera souvent la nuque relâchée (Beylier, 1999). Au niveau du développement de la posture, passer d'une position à une autre, l'adulte aura tendance à faire à la place de l'enfant, ce qui réduit ses expérimentations (Beylier, 1999). Des retards psychomoteurs sont souvent relevés chez les enfants déficients visuels mais ne sont pas systématiques. Ils sont souvent dus à un manque de stimulations ou à des stimulations inadaptées apportées à l'enfant (Beylier, 1999).

Comme expliqué, l'enfant déficient visuel aura moins d'exploration de son environnement, et ne peut agir par imitation visuelle. Aussi, quand de nouveaux objets, nouvelles textures ou encore nouveaux aliments lui sont présentés, il aura des difficultés à les appréhender tant au niveau moteur que sensoriel. L'apprentissage des schémas moteurs par imitation visuelle est impossible, certaines actions motrices comme se servir d'ustensiles pendant le repas, seront retardées chez l'enfant déficient visuel.

2.3.3. Les premières interactions et le lien affectif

Dès les premiers mois, les premières interactions entre les parents et leur enfant sont perturbées notamment au niveau des échanges visuels et du regard (Le Bail, 2017). Par l'absence de regard, la création du lien entre la mère et l'enfant est plus difficile. Plusieurs auteurs dans la littérature ont abordé ce sujet et montrent que la mère peut se sentir rejetée et incapable de construire une relation avec son enfant (Baird *et al.*, 1977 ; Chen, 1996 ; Rowland, 1984, cités par Demingeon-Pessonaeux, Borssard & Portulier, 2007). Le moment des repas est aussi un moment d'interaction entre le parent et son enfant. De plus l'attention conjointe est également perturbée (Le Bail, 2017), l'enfant déficient visuel ne peut pas

déplacer son intérêt sur ce que regarde l'autre personne et ces situations peuvent conduire à des quiproquos (Lewi-Dumont, 2011).

2.3.4. Le langage et la communication

Le jeune enfant voyant qui apprend à parler associe un objet au mot, un nom au concept. Pour l'enfant déficient visuel, l'objet devra être reconnu différemment que par la vue pour être nommé : par le toucher, par la description qu'on lui en donnera, par l'intégration de références à d'autres objets (Borlon, Genicot & Vincken, 2001). Il n'y a pas de consensus quant au développement du langage. En effet certains auteurs s'accordent à dire que la DV n'impacte pas l'acquisition du langage (Lewi-Dumont, 2011), pendant que d'autres auteurs notent un décalage dans l'acquisition du langage par rapport aux enfants voyants (Portelier, 2009 cité par Lewi-Dumont, 2011). Le langage semble abondant chez les personnes déficientes visuelles, mais parfois cela masque des concepts incompris. L'enfant aura tendance à répéter des mots dont il n'a pas le sens (Baillargeon, 1986) et à être écholalique de ses propres productions ou celles de son entourage (Hatwell, 2003). Le développement et l'acquisition du langage semblent néanmoins similaire chez l'enfant déficient visuel et chez l'enfant voyant.

L'apprentissage par imitation visuelle impossible, certains phonèmes ne seront pas bien perçus et l'enfant éprouvera des difficultés de prononciation (Lewi-Dumont, 2011). Chez les personnes déficientes visuelles, on parle souvent de verbalisme qui se définit par un « *excès de connaissances verbales qui ne sont sous-tendues par aucune connaissance perceptive concrète et qui se prêtent alors à toutes sortes de déformations* » (Hatwell, 1966). C'est-à-dire que les personnes déficientes visuelles utilisent des mots dont elles n'ont aucune représentation concrète. La vision limitée que l'enfant a des objets qui l'entourent engendre un retard dans la compréhension du langage (Lewi-Dumont, 2011). Cependant, ce retard se normalise quand l'enfant grandit.

Il existe des variabilités interindividuelles concernant le développement cognitif dues à l'âge d'apparition de la déficience visuelle, de son degré et d'éventuels troubles associés (Hatwell, 2003). Sans voir l'image concrète associée au mot qui lui est donné, il est difficile de mémoriser ce concept et de construire des images mentales. Pour ce faire, il aura besoin d'explorations et de diverses expériences afin d'associer un mot à ce qu'il représente. Au début un certain retard cognitif est observé par rapport aux enfants voyants, mais celui-ci s'efface quand l'enfant acquiert son autonomie (Baillargeon, 1986).

2.3.5. Le développement de l'oralité

La vision joue un rôle essentiel dans l'acte d'alimentation et la sélectivité alimentaire (Casales, Pirlot & Olives, 2014) ainsi que la modalité tactile ; il est alors nécessaire de vérifier s'il existe des défenses tactiles chez les enfants déficients visuels (Camaret Ninu, 2016). En effet, un aliment serait jugé agréable en partie par son odeur, son goût, ses aspects auditifs mais également par son aspect, sa température, sa texture, sa viscosité et sa couleur (Gagnon, Kuper, & Ptito, 2013) mettant ainsi tous les sens en éveil. Comme vu précédemment, l'enfant apprend par imitation. Cependant pour l'enfant déficient visuel, les moments des repas peuvent être difficiles. Il ne voit pas ce qu'on lui présente, les différentes textures, les

morceaux, le biberon remplacé par la cuillère, la quantité apportée, ceci pouvant entraîner un comportement de refus ou de passivité.

A cause de la privation d'un des sens, un trouble de l'oralité peut être mis en place avec une composante d'origine sensorielle : l'hypersensibilité et l'hyposensibilité. La première se manifeste par des transitions difficiles vers de nouveaux goûts, nouvelles textures, nouveaux aliments pouvant enclencher des hauts-le-cœur voire des vomissements, et l'exploration orale en sera plus pauvre. La seconde se définit par une réduction des saveurs, de l'odorat, des récepteurs somatosensoriels (Tessier, 2010 cité par Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015). On peut observer chez ces enfants un comportement de recherche sensorielle au niveau oral, un besoin de stimulation intense de la sphère orale en mangeant par exemple très épicé, des aliments croquants, des liquides à températures extrêmes (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015).

3. L'accompagnement des enfants avec troubles de l'oralité alimentaire et des enfants avec une déficience visuelle

Dans cette dernière partie, nous ferons un point sur les accompagnements mis en place pour les enfants présentant un TOA et ceux pour les enfants présentant une DV afin de faire un parallèle entre ces deux troubles.

3.1. Prise en soin et accompagnement des enfants avec troubles de l'oralité alimentaire

La prise en soin dépend de l'âge de l'enfant, de son état nutritionnel, de son niveau d'habileté sur le plan alimentaire, de son niveau de refus, de détresse et d'anxiété parentale et de l'état des interactions au cours des repas. Lorsque le trouble alimentaire est complexe, il est intéressant d'adresser l'enfant à une équipe multidisciplinaire (Ramsay, 2001) avec un orthophoniste, un ergothérapeute, un psychomotricien, un kinésithérapeute etc. afin de prendre en compte toutes les manifestations du trouble et de proposer une prise en soin adaptée et progressive (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015). L'alimentation doit devenir ou redevenir un moment de plaisir, l'investissement de la sphère orale doit se faire positivement. Le pédiatre est souvent le premier praticien à être confronté au trouble de l'enfant. Il doit alors éliminer une pathologie organique et évaluer le moment où l'oralité a pu être perturbée afin d'orienter l'enfant vers une consultation pluridisciplinaire (Abadie, 2004).

Néanmoins, en pratique, lorsqu'un trouble alimentaire est observé, le pédiatre oriente directement l'enfant et sa famille vers un orthophoniste. L'orthophoniste construit une anamnèse et l'historique de l'alimentation de l'enfant. Ensuite l'examen se fait sur un temps de repas avec des aliments acceptés et refusés par l'enfant, ainsi qu'un examen des structures et des fonctions de la sphère bucco-faciale et une observation du comportement de l'enfant. L'orthophoniste confirme alors ce qui est adapté ou non à l'enfant et peut proposer des outils différents. Le projet de prise en charge est établi en lien et en accord avec les parents pour atteindre les objectifs fixés ensemble (Barbier, 2014). La prise en charge orthophonique repose sur la spécificité de son geste technique pour rééduquer les fonctions orofaciales, adapter les conduites alimentaires et gérer l'alimentation, et est basée sur un accompagnement

parental (Puech et Vergeau, 2004). A noter que les parcours sont différents selon les lieux d'accueil.

3.2. Prise en soin et accompagnement des enfants déficients visuels

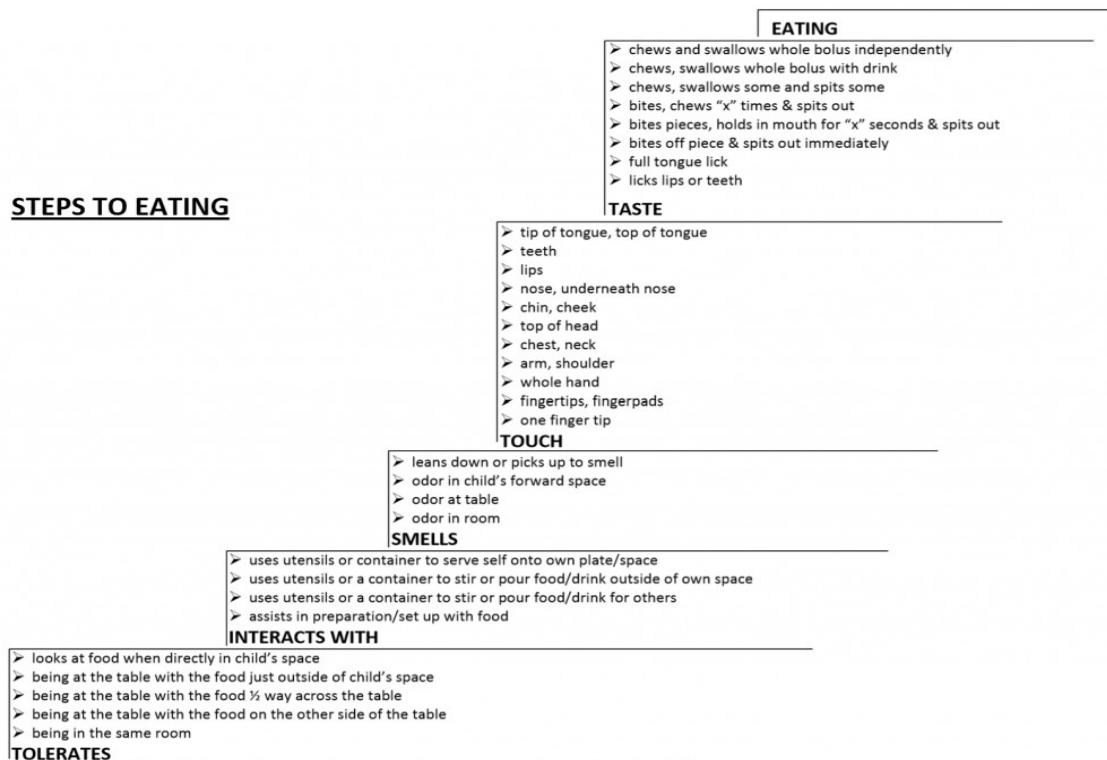
La prise en soin semble globale du fait des conséquences de la DV sur le développement global de l'enfant. Pour accompagner une personne déficiente visuelle, il est nécessaire d'établir une évaluation précise de la nature et de la sévérité du déficit (Vital-Durand, Mazoyer, Koenig et al., 1998). L'ophtalmologue est le premier contact médical qui constate et évalue le retentissement de la DV. Un projet de rééducation est ensuite défini et proposé à la famille, signé par les parents, le service d'aide et la structure d'accueil de l'enfant puis validé par la Commission d'éducation spécialisée (Arnaud et al., 2002). Il est important d'intervenir précocement afin que l'enfant puisse acquérir les conduites spatiales et communicationnelles grâce à une éducation spécialisée. Certaines structures spécialisées accueillent les enfants déficients visuels comme les Centres d'Aide Médico-Sociale Précoce (CAMSP), les Structures d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD), les Services d'Accompagnement Familial et d'Education (SAFEF), les Services d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS).

Selon l'importance du déficit, le kinésithérapeute développe l'usage de la motricité pour favoriser le contrôle des mouvements ; le psychomotricien aide au développement et à l'utilisation des autres modalités sensorielles ; l'orthophoniste facilite l'acquisition du langage et de l'oralité alimentaire. Un psychologue et un accueil des parents sont nécessaires pour les accompagner dans leur démarche (Vital-Durand, Mazoyer, Koenig et al, 1998). L'orthoptiste vise à compenser le handicap visuel pour développer une image mentale de son environnement ; il aide l'enfant à utiliser ses capacités visuelles pour appréhender son environnement. L'ergothérapeute a pour objectif que l'enfant acquière une autonomie dans sa vie quotidienne et entraîne le toucher. La prise en charge interdisciplinaire d'un enfant déficient visuel vise à lui apporter des aides et dépend de l'enfant, de sa famille, de sa déficience, de son évolution et du moment de sa prise en charge (Arnaud et al., 2002).

3.3. Prise en soin et accompagnement des enfants déficients visuels présentant un trouble de l'oralité alimentaire

Dans ce travail, nous nous intéressons à l'accompagnement interdisciplinaire mis en place pour les enfants présentant une DV et des TOA. Notre étude se recentre dans l'IME où j'effectue mon stage, ainsi nous pourrons voir à petite échelle ce qui peut être organisé pour cette population.

Nous avons vu que la déficience visuelle impacte plusieurs domaines du développement de l'enfant. Nous pouvons nous baser sur l'approche SOS (Sequential Oral Sensory Approach to feeding) développée par Toomey (2002) qui propose une progression sensorielle pour une désensibilisation menant à la mise en bouche en six étapes, illustrée dans la Figure 2.



Dr Kay A Toomey, PhD Toomey@starcenter.us Copyright 2002/ 2010

Figure 2 : Les étapes pour manger (SOS approach, Toomey, 2002)

En nous appuyant sur cette approche, nous pouvons constater que la première étape pour manger est de tolérer l'aliment en le regardant. Or cette première étape est impossible dans le cas de la déficience visuelle. De plus, la deuxième étape qui est d'interagir pendant le moment du repas en manipulant des ustensiles, reste également difficile sur le plan moteur. En effet, la manipulation d'ustensiles nécessite d'avoir appris les schémas moteurs par imitation visuelle, ce qui n'est pas possible pour les enfants déficients visuels. Sentir est une étape qui n'apporte pas beaucoup d'informations sur l'aliment quand celui-ci ne peut être appréhendé visuellement. Ainsi, les professionnels accompagnant les enfants déficients visuels avec des TOA, ne peuvent intervenir qu'à partir de la quatrième étape qui est de toucher avant de goûter.

Afin d'accompagner les enfants DV présentant des TOA, les professionnels ont mis en place un atelier interdisciplinaire qui est un des aspects de l'accompagnement interdisciplinaire sur lequel va se concentrer notre étude. Nous nous attacherons donc dans la partie pratique à décrire l'atelier mis en place à l'IME et nous évoquerons les autres actions parallèles faisant partie de l'accompagnement interdisciplinaire.

4. Buts et hypothèses

4.1. Problématique et objectifs

Le lien entre la DV et les TOA n'est que peu étudié et retrouvé dans la littérature. Nous avons vu que la vision est le premier sens mis en jeu dans l'acte alimentaire. Dans le cadre de mon stage dans un institut médico-éducatif accompagnant des jeunes présentant une déficience visuelle, un atelier autour des troubles de l'oralité a été mis en place afin d'accompagner au mieux les jeunes présentant une déficience visuelle et des troubles de

l'oralité alimentaire. Ce stage m'a confrontée à plusieurs questionnements : le manque de recommandations sur la mise en place d'un atelier alliant déficience visuelle et troubles de l'oralité alimentaire. ; l'importance donnée à un accompagnement interdisciplinaire nécessaire à une prise en soins globale. Nous avons choisi le cadre de cet atelier pour mener notre étude car il apporte un regard sur l'interdisciplinarité mise en place dans l'accompagnement de plusieurs jeunes DV présentant des TOA.

L'objectif de ce travail est d'apprécier les intérêts à travailler en interdisciplinarité, d'optimiser les avantages et limites d'un travail interdisciplinaire dans un atelier autour des TOA et de la DV. La mise en évidence de l'intérêt d'un travail interdisciplinaire des enfants DV présentant un TOA permettra, nous l'espérons, d'apporter une approche de prise en soins pour accompagner cette population.

4.2. Hypothèses

Afin de mettre en place un accompagnement interdisciplinaire efficace des enfants DV et TOA, les professionnels de l'IME ont décidé de proposer la mise en place d'un atelier nommé « Patouille » (que nous présenterons par la suite) autour des troubles de l'oralité alimentaire avec des enfants DV. Cependant, notre hypothèse première consiste à dire qu'il n'y a pas de recommandation professionnelle officielle permettant de mettre en place des ateliers afin d'accompagner des jeunes déficients visuels présentant un trouble de l'oralité. Ainsi, les différents professionnels en structure voulant mettre en place des ateliers de groupe n'ont pas de référence et de recommandation professionnelles afin de l'organiser et se basent sur leurs expériences personnelles et d'autres ateliers de ce type mis en place dans d'autres structures.

Notre deuxième hypothèse est de penser qu'il est nécessaire et pertinent d'établir un accompagnement interdisciplinaire pour cette population avec la mise en place d'un atelier autour des TOA et de la DV notamment afin de développer un axe de prise en soin mettant en jeu l'interdisciplinarité, au vu des données inexistantes dans la littérature quant à ce sujet.

Sujets, matériels et méthode

1. Population d'étude

Dans cette partie, nous allons nous intéresser à la sélection des sujets, aux critères d'inclusion et d'exclusion, et nous choisissons également de décrire dans cette partie l'atelier reflétant l'accompagnement interdisciplinaire mis en place pour notre population d'enfants DV avec TOA. En effet, c'est à partir de cet atelier que nous avons pu élaborer un matériel permettant d'évaluer la pertinence d'un accompagnement interdisciplinaire selon les professionnels y participant. Aussi, il nous semble important de le décrire plus précisément dans cette partie, afin d'en comprendre les résultats par la suite.

1.1. Sujets

Notre travail s'est intéressé à l'interdisciplinarité dans l'atelier « Patouille », mis en place dans l'IME où j'effectue mon stage. Ainsi les sujets interrogés sont les différents professionnels encadrant et menant cet atelier autour des TOA et de la DV.

1.1.1. Critères de sélection

Notre travail s'intéressant au lien entre la DV et les TOA, et l'accompagnement interdisciplinaire mis en place, nous avons choisi d'interroger les professionnels encadrant l'atelier « Patouille ». Nous allons par la suite présenter les différents intervenants ainsi que présenter succinctement chaque enfant participant à l'atelier car ils sont partie intégrante de la mise en place de l'accompagnement.

Nous n'avons pas de critères de sélection concernant les professionnels encadrant et accompagnant les jeunes de l'atelier, ils ont été recrutés au sein de l'IME où l'atelier « Patouille » se déroule.

Au départ, nous voulions que les jeunes participant à l'atelier n'aient pas de troubles associés à la DV afin de nous concentrer uniquement sur le lien entre DV et TOA et son accompagnement. Or, ce critère d'inclusion n'a pu être retenu dans le cadre de notre étude car les jeunes ne présentaient pas de DV pure. De plus, en nous basant sur la classification de l'OMS concernant les degrés de déficience visuelle, retrouvée dans la littérature (Daien, Reznikov, Lucas, & Robert, 2017 ; Robert, 2017), nous voulions que les jeunes présentent des degrés de déficience visuelle proches. Cependant, les jeunes participant à l'atelier présentent des degrés de DV appartenant aux catégories 1 à 4. Ainsi ce critère n'a pu être retenu.

Finalement, aucun critère de sélection n'a été retenu. Les jeunes participant à l'atelier présentent donc une DV et des TOA, avec différents troubles associés et différents degrés de DV.

1.1.2. Présentation des professionnels

Nous pouvons définir l'interdisciplinarité comme suit : une démarche mettant en lien plusieurs disciplines s'axant sur un objectif commun concernant la prise en soins du patient. L'interdisciplinarité croise sa définition avec celle de la transdisciplinarité, donnée par Crunelle (2004) qui la définit comme « *la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique*

professionnelle de connaissances issues de disciplines qui ne sont pas les siennes sans perdre sa spécificité professionnelle. »

Dans le cadre de notre étude, nous avons travaillé en partenariat avec différents professionnels : orthophoniste, psychomotricien, éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, aide médico-psychologique. Tous ces professionnels partagent des objectifs et des problématiques en commun quant aux patients, tout en apportant la richesse de leur spécificité alliée à celle des autres professionnels présents. La situation d'interdisciplinarité crée une alliance entre professionnels autour d'objectifs communs, de patients en commun. L'atelier « Patouille » s'inscrit alors dans un contexte d'interdisciplinarité mettant en lien et en action différentes disciplines autour des troubles de l'oralité chez le jeune déficient visuel. Les professionnels de l'IME représentés sont « scindés » en deux équipes : une équipe paramédicale comprenant notamment l'orthophoniste et le psychomotricien et une équipe éducative comprenant entre autres les éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs et aide médico-psychologique. Ces professionnels travaillent ensemble dans le but d'apporter un accompagnement où les regards et les approches se complètent. L'équipe éducative accompagne les jeunes dans leur quotidien et permet d'apporter un regard sur les habitudes des enfants. L'équipe paramédicale accompagne les jeunes dans leurs difficultés, au niveau de la rééducation, et permet d'amener des connaissances et des éléments propres à leurs domaines.

1.1.3. Présentation des enfants

Pour mener cette étude, nous nous sommes concentrés sur la mise en place d'un atelier « Patouille » autour des TOA chez les enfants DV au sein de l'IME. Nous présenterons donc les enfants présents à l'atelier afin de rendre compte de la population pouvant bénéficier d'un tel accompagnement. Nous voulons montrer que l'accompagnement interdisciplinaire dans le cadre d'un atelier peut être applicable même si les profils sont hétérogènes.

- E, âgé de 13 ans, est accueilli à l'IME depuis juin 2011. E présente une DV sévère correspondant à la catégorie 2 de la classification de l'OMS. Il présente une hypersensibilité tactile et nous notons de nombreuses manifestations auto-sensorielles (souffle buccal, signes oculo-digitaux). Au niveau alimentaire, il a besoin de toucher les aliments afin de les appréhender avant de goûter; les repas sont lents, et E éprouve peu de plaisir. L'objectif de l'atelier pour E est qu'il puisse diversifier son alimentation et qu'il trouve du plaisir à l'acte alimentaire.
- I, âgée de 7 ans est accueillie à l'IME depuis mars 2018. I présente une DV profonde correspondant à la catégorie 3 de la classification de l'OMS. Elle présente des irritabilités tactiles et procède par habitude, c'est-à-dire que pour découvrir un nouvel aliment, elle a besoin de s'y habituer et que celui-ci lui soit présenté plusieurs fois. Elle a des difficultés d'intégration neuro-sensorielle. Elle présente un TOA d'origine sensorielle, son alimentation est mixée. L'objectif de l'atelier pour I est de travailler la désensibilisation tactile afin de diversifier son alimentation. L'atelier permet de faire du lien avec son quotidien à l'internat de l'IME.
- L, âgée de 7 ans est accueillie à l'IME depuis mars 2019. L présente une DV profonde correspondant à la catégorie 3 de la classification de l'OMS. Elle présente également des irritabilités tactiles, mais accepte de toucher certains aliments. Au niveau alimentaire, L présente des TOA et est nourrie par gastrostomie depuis 2014. Elle

manipule les aliments et peut mettre sa main enduite de nourriture dans la bouche et commence à manger par voie orale (notamment des yaourts et crèmes desserts). Les objectifs de l'atelier pour L sont d'apporter de nouvelles sollicitation sensorielles autour de l'alimentation, de lui faire manipuler et découvrir des aliments, de travailler la désensibilisation intra-buccale, de diminuer ses irritabilités tactiles afin de l'amener progressivement vers une alimentation orale plus diversifiée.

- A, âgée de 15 ans est accueillie à l'IME depuis octobre 2013. A présente une DV moyenne correspondant à la catégorie 1 de la classification de l'OMS. A présente des irritabilités tactiles corporelles globales, plus particulièrement au niveau du visage et buccal. A présente des TOA. Les objectifs de l'atelier pour A sont d'adapter les moments de repas pour les vivre plus sereinement, de la rendre autonome dans ces moments et de se familiariser avec de nouveaux aliments et de nouvelles textures alimentaires.
- M, âgé de 9 ans est accueilli à l'IME depuis juin 2015. M présente une DV profonde correspondant à la catégorie 3 de la classification de l'OMS. M manipule les éléments de son environnement afin d'en retirer des informations. M a présenté des TOA qui ne sont plus présents aujourd'hui. Néanmoins, des réticences à toucher certaines textures persistent. Aussi, l'objectif de l'atelier est de diminuer ces irritabilités tactiles encore présentes avec certaines matières.
- G, âgé de 12 ans est accueilli à l'IME depuis mars 2019. G présente une DV presque totale correspondant à la catégorie 4 de la classification de l'OMS. Au niveau alimentaire, G mange mixé, a besoin de la guidance de l'adulte pour le geste alimentaire. Il présente d'importantes irritabilités tactiles et n'accepte de toucher que les matières franches et sèches. L'atelier lui permettra de manipuler et de découvrir de nouveaux aliments, de diminuer ses irritabilités tactiles, de lui apporter de nouvelles expériences sensorielles, afin de l'amener vers une alimentation plus diversifiée.

1.2. L'atelier « Patouille »

Notre étude se déroule en lien étroit avec l'atelier « Patouille », accompagnement interdisciplinaire mis en place à l'IME pour les jeunes présentant une DV et un TOA. Il nous paraît donc judicieux d'en décrire les éléments afin de faire un lien avec nos objectifs. Dans cette partie, nous décidons de présenter précisément l'atelier mis en place afin de comprendre chaque étape et de connaître les objectifs de cet atelier.

1.2.1. Pourquoi un atelier ?

Un atelier « Patouille » a été construit et mis en place au sein de l'IME en 2011 afin d'apporter une nouvelle approche aux jeunes ayant des troubles de l'oralité alimentaire et des troubles sensoriels. Par cet atelier, le but est d'amener les jeunes à multiplier leurs expériences sensorielles autour de l'alimentation. Nous avons vu que les troubles de l'oralité alimentaire peuvent avoir différentes étiologies et notamment une origine sensorielle. Cependant en cas de privation sensorielle visuelle, nous voulons savoir comment se développe l'oralité alimentaire.

Des ateliers autour de l'oralité alimentaire existent déjà en lien avec d'autres troubles comme les troubles autistiques. Cependant, l'approche est différente avec une population de jeunes

présentant une déficience visuelle et par conséquent privés d'un flux sensoriel pourtant essentiel au développement de l'oralité alimentaire.

La littérature ainsi qu'un précédent mémoire (Roussel, 2018) ont traité le lien existant entre la déficience visuelle et les troubles de l'oralité alimentaire. En effet, selon ce mémoire, la population déficiente visuelle serait à risque de développer des TOA (Roussel, 2018, p. 90) car privées du sens premier entrant en jeu dans l'acte alimentaire. C'est pourquoi un repérage et un suivi de cette population sont nécessaires afin de les accompagner au mieux dans leur développement et notamment au niveau de l'oralité alimentaire.

Ainsi l'atelier « Patouille » prend tout son sens et toute sa place au sein de la structure afin d'accompagner au mieux les enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire.

1.2.2. Présentation et évolution de l'atelier

L'atelier « Patouille » est mis en place depuis 2011 en collaboration avec différents professionnels de l'IME (orthophoniste, psychomotricien, éducateurs spécialisés, aide médico-psychologique, moniteur-éducateur) accompagnant les enfants. Les jeunes viennent à cet atelier afin de se familiariser avec des textures alimentaires au niveau sensoriel, de diversifier leur alimentation, de développer leur autonomie, et que le moment du repas devienne un moment de plaisir et de partage. En effet, l'atelier a évolué dans ce sens et a pris une nouvelle perspective. Les années précédentes, l'atelier était divisé en deux parties : les enfants étaient regroupés par classe d'âges. Pour le groupe des plus jeunes, les participants se familiarisaient avec différentes textures non alimentaires puis des textures alimentaires étaient introduites suivant une progression établie (textures franches > fluides > mouillées > collantes). Les enfants manipulaient les aliments présentés et pouvaient les goûter, selon leur envie. Pour le groupe des plus âgés, le temps de manipulation des textures non alimentaires n'était pas présenté, passant directement à la manipulation et familiarisation avec des textures alimentaires.

Cette année, l'organisation de l'atelier « Patouille » a évolué dans le but de faire le lien pour les enfants entre les textures alimentaires manipulées et le moment du repas. Les professionnels de l'IME ont décidé de réunir les enfants présentant des TOA au sein d'un même groupe d'internat afin de sensibiliser une même équipe de professionnels et d'apporter un accompagnement spécifique au quotidien. Ainsi l'atelier permet de faire le lien entre ce moment de « Patouille » et les repas au quotidien au sein de leur groupe d'internat. Les objectifs sont que les enfants découvrent de nouveaux aliments grâce à tous leurs sens, diversifient leur alimentation, deviennent acteurs de ce temps de repas, deviennent autonomes. L'atelier permet aux enfants privés du sens de la vue de passer par d'autres canaux sensoriels, notamment le toucher afin de pouvoir s'approprier de nouvelles textures et aliments, l'odorat en sentant le repas qui est en train de se préparer pendant les manipulations, l'ouïe en manipulant les différents aliments, le goût en mettant en bouche ou sur les lèvres. Les recettes préparées utilisent différents ingrédients correspondants à différentes textures (franche > fluide > mouillée > collante) afin que chacun avance à son rythme et évolue.

1.2.3. Organisation et mise en place

L'atelier « Patouille » veut faire le lien entre le moment où les jeunes découvrent et manipulent de nouvelles textures sur le plan sensoriel et le moment de repas utilisant les ingrédients appréhendés dans le premier temps de « patouille ». Pour devenir acteurs de ces

moments, les enfants sont accompagnés par un adulte, à raison d'un adulte par enfant, qui peut le guider dans ses découvertes, verbaliser les actions, les ressentis, initier les découvertes par imitation quand les capacités visuelles du jeune le permettent. Nous avons mis un point d'honneur à ce que, dans la mesure du possible, le même adulte accompagne le même enfant pendant toute l'année afin qu'un lien de confiance se crée et que ce moment ne soit pas source d'anxiété pour l'enfant mais devienne source de plaisir et de partage. De plus, en accompagnant le même jeune tout au long de l'année, cela permet une analyse plus fine des capacités du jeune.

L'atelier se déroule pendant 1h30, en salle de psychomotricité (lieu qui a été adapté pour l'atelier) une fois par semaine, sur le temps du repas (de 11h à 12h30 environ) :

- Un temps de préparation de l'atelier par les professionnels est nécessaire de 10h30 à 11h avant l'arrivée des jeunes.
- Temps d'installation et d'accueil : tous les enfants s'assoient à leur place avec l'adulte les accompagnant à côté. Une musique routinière est lancée pour marquer le début de l'atelier. Chaque accompagnant effectue des pressions et massages corporels pour réveiller le corps, contenir les enfants et les stimuler (jambes, bras, tête, jusqu'à la zone orale pour ceux qui l'acceptent afin de désensibiliser les zones et de les stimuler). En effet, solliciter la sensibilité profonde, notamment à l'aide de massages, est important, afin de travailler la désensibilisation tactile entre autres (Leblanc, 2009).
- Temps de « Patouille » : ingrédients de la recette à manipuler, jouer avec, écouter, couper, goûter, partager, échanger ... Des temps de groupe et plus individuels sont établis. Ces temps d'appréhension mettant en jeu tous les sens sont nécessaires. En effet, un enfant privé de la vue n'appréhende pas le monde environnant de la même façon, il ne voit pas arriver les aliments jusqu'à sa bouche et peut vivre cette situation comme agressive et anxiogène. Aussi, les temps d'écoute, de toucher avec la main, sur le bras, la joue ... jusqu'à la bouche sont nécessaires pour que l'approche tactile soit progressive. Des jeux peuvent être utilisés pour découvrir de nouveaux aliments de façon ludique : utiliser des ustensiles seul ou en co-action avant de manipuler la texture avec les mains, progression dans le toucher (un doigt puis plusieurs doigts puis l'aliment sur toute la main), des comptines pour toucher progressivement l'aliment, faire des dessins dans l'assiette avec les aliments.
- Temps de « l'apéro » : les jeunes partagent un temps d'apéritif avant le repas avec par exemple des gâteaux salés, des légumes crus, du fromage, des fruits secs ainsi que différentes boissons afin de varier les textures proposées, et ainsi diversifier leur alimentation. Pendant ce temps, chacun participe à sa façon afin de développer l'autonomie et la convivialité. Pour ce faire, plusieurs activités sont possibles, comme par exemple verser des biscuits dans un bol si le jeune ne veut pas y toucher, fabriquer des brochettes avec différents aliments, servir une boisson à un autre jeune etc. Chaque enfant peut choisir ce qu'il veut goûter, manger, afin que ce moment avant le repas soit un moment de plaisir, de partage. Les adultes et les jeunes partagent cet apéro, ainsi les jeunes, par imitation, peuvent goûter et être sollicités.
- Temps de repas : les enfants dégustent le repas dans lequel se trouvent les aliments qu'ils ont manipulés afin de créer le lien. Dans le but de développer l'autonomie, certains peuvent se servir seuls, servir les autres jeunes.

Pour le temps de repas, l'équipe professionnelle a choisi des recettes simples à base de pâte ou de riz, qui sont déclinées de plusieurs façons (pâtes à la bolognaise, pâtes au

poulet et courgettes...) dans le but de présenter différentes matières alimentaires à manipuler aux jeunes de l'atelier.

Après l'atelier, les professionnels ont un temps de discussion pour apporter des modifications, noter les évolutions de chacun, les observations faites lors des séances, pour que chaque professionnel apporte son regard sur l'accompagnement.

2. Matériel et procédure

Afin de rendre compte au mieux de l'intérêt d'un accompagnement interdisciplinaire des enfants DV et TOA, nous avons trouvé judicieux de nous mettre en relation directe avec des accompagnants s'occupant d'un atelier autour de l'oralité alimentaire avec des enfants DV. Pour ce faire, nous avons élaboré un questionnaire destiné aux professionnels de l'IME sur la mise en place d'un accompagnement interdisciplinaire au sein de notre population cible, ses intérêts, ses points forts, ses limites, ses recommandations; et d'ainsi avoir un avis sur la nécessité d'établir un accompagnement interdisciplinaire et développer de nouveaux axes de prise en soin.

2.1. Le questionnaire pour les professionnels (cf. Annexe 1)

Afin de répondre à notre objectif qui cherche à montrer l'intérêt d'un travail et d'un accompagnement interdisciplinaire des enfants présentant une DV et un TOA, nous avons choisi de construire un questionnaire destiné aux cinq professionnels présents à l'atelier « Patouille » de l'IME. Nous avons choisi d'interroger ces cinq professionnels car ce sont ceux qui sont le plus renseignés et investis dans l'accompagnement interdisciplinaire des enfants DV avec TOA, et ceux qui organisent l'atelier. Ces professionnels couvrent des métiers différents mettant en relief l'interdisciplinarité : orthophoniste, psychomotricien, éducateur spécialisé, moniteur-éducateur et aide médico-psychologique.

2.1.1. Le choix d'un questionnaire à données qualitatives

Nous avons choisi un questionnaire à questions binaires et questions ouvertes afin de recueillir des informations qualitatives quant à l'accompagnement interdisciplinaire des enfants présentant une DV et des TOA. Bien que plus complexe à analyser, il permet d'approfondir les informations sur les motivations et les avis personnels des professionnels y répondant, de comprendre les besoins et les intérêts de l'accompagnement interdisciplinaire mis en place. De plus, seulement cinq professionnels y répondent, une analyse statistique n'est donc pas utile dans ce cas. Nous cherchons davantage à apporter les avis de chacun et de comprendre les points de vue afin de mettre en avant les intérêts d'un accompagnement interdisciplinaire adapté.

2.1.2. L'organisation du questionnaire

Nous avons choisi d'organiser notre questionnaire en trois parties. Cela nous permet d'explorer notre sujet à partir d'un point de vue général vers un point de vue plus précis autour de la question de l'accompagnement interdisciplinaire et plus précisément encore de l'atelier mis en place pour la DV et TOA.

La première partie nommée « Partie 1 : Renseignements sur vous, vos formations, vos expériences » traite d'éléments et de renseignements généraux concernant la profession, les formations et les sensibilisations aux troubles de l'oralité alimentaire des professionnels répondants. Cette première partie permet d'en connaître davantage sur la formation générale du professionnel et de sa connaissance des troubles de l'oralité alimentaire, et nous permet de voir les professions qui peuvent être représentées dans un accompagnement interdisciplinaire.

La deuxième partie nommée « Partie 2 : le moment de l'atelier » met en avant des questions concernant la mise en place de l'accompagnement interdisciplinaire qu'est l'atelier. Cette deuxième partie permet de mettre en évidence les intérêts du travail interdisciplinaire dans l'atelier, les motivations et limites rencontrées, les changements apportés par l'atelier.

La troisième partie nommée « Partie 3 : Pour aller plus loin... ». Cette troisième partie termine le questionnaire en une seule question. Il s'agit de recueillir l'avis et les recommandations de chaque professionnel selon leurs domaines de compétences pour éventuellement permettre à d'autres structures, lieux d'accueils, autres professionnels de pouvoir accompagner en interdisciplinarité des enfants DV présentant des TOA au sein d'un atelier.

2.1.3. Le mode d'administration et diffusion du questionnaire

Nous proposons ces questionnaires selon la modalité « questionnaires auto-administrés », de façon à ce que les participants répondent aux questions de façon autonome et individuelle sans être interrogés et éventuellement influencés par une tierce personne. Les questionnaires sont anonymes afin d'éviter l'identification des participants.

Le questionnaire a été diffusé aux professionnels de l'IME en avril 2020 afin de recueillir des données après quelques mois de mise en pratique de l'atelier. Il a été transmis via la messagerie personnelle de chacun d'entre eux.

2.2. Analyse des données

Les réponses ont été anonymisées pour ne pas identifier le professionnel répondant. Les données obtenues nous permettent de réaliser une analyse observationnelle. Ces données vont permettre d'apporter un regard croisé des différents professionnels intervenant dans l'accompagnement interdisciplinaire des enfants DV présentant des TOA.

Résultats

Dans cette partie, nous développerons les résultats issus du questionnaire destiné aux professionnels de l'IME participant à l'atelier « Patouille » autour des TOA chez des jeunes DV, sur lequel repose la méthode.

Pour rappel, nous allons effectuer une analyse observationnelle et clinique des données recueillies au questionnaire, car ce dernier se voulait qualitatif. En effet, les données de ce questionnaire permettront d'apporter et de croiser les regards de différents professionnels sur l'interdisciplinarité d'un accompagnement des jeunes DV présentant des TOA.

1. Généralités à propos des professionnels

1.1. Les professions et expériences professionnelles

Pour ce questionnaire, cinq professionnels ont répondu. Ainsi à la questions « *quelle est votre profession ?* », les cinq professions représentées sont les suivantes : un orthophoniste, un psychomotricien, un éducateur spécialisé, un moniteur éducateur, un aide médico-psychologique. Ainsi, les cinq professionnels représentés sont issus de formations différentes.

Les cinq professionnels ont entre 4 et 36 années d'expérience dans leur profession. Ils ont également entre 4 et 36 années d'expérience auprès d'une population déficiente visuelle.

1.2. Connaissances du concept de troubles de l'oralité alimentaires

A la question « *Avez-vous abordé le concept de trouble de l'oralité alimentaire dans votre formation ou dans des formations complémentaires ?* », trois professionnels sur cinq ont répondu « *oui* » et deux sur cinq ont répondu « *non* ». Les professionnels ayant répondu « *oui* » spécifient qu'ils n'ont pas abordé le concept de trouble de l'oralité alimentaire en formation initiale mais en formation complémentaire entre 2009 et 2019. Deux professionnels ont réalisé une formation complémentaire autour des troubles de l'oralité alimentaire chez les personnes avec autisme entre 2014 et 2019. Les professionnels ayant répondu « *non* » n'ont pas eu de formation initiale ou complémentaire dans le domaine des troubles de l'oralité alimentaire. Ils ont été sensibilisés aux TOA par d'autres biais, notamment par l'apport théorique des professionnels formés et par leurs expériences professionnelles et personnelles. A la question « *Vous semble-t-il important d'être formé au concept de troubles de l'oralité alimentaire ?* », cinq professionnels sur cinq ont répondu « *oui* ». Pour quatre professionnels, il semble important d'être formé aux troubles de l'oralité alimentaire afin de connaître, identifier, comprendre et interpréter les difficultés liées à la spécificité du trouble, et ne pas les assimiler à des caprices « *il s'agit d'un trouble spécifique qui nécessite d'être repéré et suivi par des professionnels formés. Il risque sinon d'être mal interprété (« il fait des caprices ») ou d'être minimisé (« un enfant ne se laisse pas mourir de faim ») ou d'être assimilé à un trouble du comportement alimentaire* ». Les professionnels relèvent aussi l'importance d'une formation afin d'avoir un accompagnement adapté des jeunes présentant des TOA : « *cela permet d'avoir un accompagnement vraiment spécifique auprès des jeunes en ayant besoin* ». Ainsi, il semble essentiel pour tous les professionnels, quelle que soit leur formation initiale, d'être formés au concept de troubles de l'oralité alimentaire.

2. L'accompagnement interdisciplinaire en pratique : mise en place d'un atelier

2.1. Participation à l'atelier

La participation à l'atelier s'est effectuée entre 2011 et 2019 pour les professionnels répondants. Les professionnels ont été amenés à s'interroger sur leurs motivations à participer à un atelier autour des troubles de l'oralité alimentaire avec des jeunes déficients visuels. Deux d'entre eux animaient des ateliers chacun dans leur domaine : un atelier « *centré sur la*

normalisation de la sensibilité buccale et la diversification alimentaire » animé par l'orthophoniste et un atelier animé par le psychomotricien « *autour de la normalisation de la sensibilité corporelle globale* » réunissant souvent les mêmes jeunes. Aussi, il leur a semblé essentiel de faire du lien entre leurs deux ateliers et leurs deux domaines, pour mener un accompagnement adapté « *ce qui m'a motivé à rejoindre l'atelier, c'est quand j'ai compris que les manifestations corporelles de l'enfant n'étaient à l'origine dues qu'aux particularités tactiles similaires dans les deux cas donc aucun intérêt de les prendre en charge de manière clivée mais bien un intérêt de les accompagner avec un même regard* ». Deux d'entre eux évoquent leur envie et leur motivation à vouloir remettre en cause et en question leur façon de travailler : « *il était important de changer notre façon de travailler auprès de ces jeunes* ». La source commune de la motivation des professionnels semble venir d'un intérêt à croiser leurs regards et leurs connaissances sur des questions communes, et de prendre en charge les troubles dans leur globalité : « *prise en compte des troubles dans leur totalité* ». L'un d'entre eux évoque son envie de comprendre comment l'évolution d'un tel accompagnement se déroulait après avoir observé des progrès chez des jeunes qui bénéficiaient de l'atelier : « *après avoir vu les progrès des jeunes présentant des TOA lorsque j'étais en internat, je voulais comprendre comment se passait cette évolution* ».

2.2. QUID des recommandations professionnelles pour la mise en place d'un atelier ?

A la question : « *Avez-vous trouvé des recommandation professionnelles (littérature, études ou autres) vous permettant de mettre en place un atelier avec des jeunes déficients visuels présentant des troubles de l'oralité alimentaire ?* », quatre professionnels sur cinq ont répondu « *non* » et un professionnel sur cinq a répondu « *oui* ». La majorité des professionnels n'ont pas trouvé de recommandations professionnelles permettant de baser leur accompagnement interdisciplinaire sur celles-ci. L'un d'entre eux a précisé : « *beaucoup de choses sur les troubles de l'oralité, beaucoup de choses sur la déficience visuelle mais peu de choses mêlées* ». Un manque d'informations concernant l'accompagnement interdisciplinaire des jeunes DV présentant des TOA est relevé par les professionnels.

2.3. Rôle et complémentarité des professionnels dans l'atelier

2.3.1. Leur rôle

Il a été demandé aux professionnels de définir leurs rôles dans l'atelier. Chacun d'entre eux a un rôle d'accompagnement d'un des jeunes de l'atelier : « *sur le temps de l'atelier, accompagner un jeune, le même toute l'année* ». Chacun a le rôle d'apporter ses observations spécifiques suivant leur domaine pour enrichir et accompagner les jeunes : « *apporter sa connaissance du jeune au quotidien* » ; « *apporter une observation plus spécifique* ».

2.3.2. Complémentarité des domaines

Les professionnels ont été amenés à s'interroger « *en quoi les domaines des autres professionnels à l'atelier sont-ils complémentaires à leur domaine* ». Selon eux, chaque profession apporte ses spécificités. Les professionnels de l'équipe paramédicale apportent des

connaissances plus spécifiques quant au concept de troubles de l'oralité alimentaire et du développement sensoriel, grâce à leurs formations notamment ; à propos de l'orthophoniste : « *l'orthophoniste permet de mieux comprendre l'investissement de la sphère orale. Sa vision nous permet d'adapter au mieux les « exercices » que nous faisons lors de l'atelier* » ; à propos du psychomotricien : « *le psychomotricien permet de comprendre comment le corps est engagé lorsque la bouche se trouve en difficulté* ». Quant aux professionnels de l'équipe éducative, ils apportent leurs « *connaissances de l'enfant au quotidien (repas bien sûr, mais aussi réactions sensorielles de l'enfant à la toilette, pendant les activités éducatives, etc.)* ». Chacun a trouvé sa place et a un rôle à jouer dans l'accompagnement interdisciplinaire.

2.4. Les intérêts et l'utilité d'un travail interdisciplinaire

2.4.1. Les intérêts d'un travail interdisciplinaire au sein d'un atelier

Il a été demandé aux professionnels de donner leur avis sur « l'intérêt d'un travail interdisciplinaire au sein de l'atelier ». A cette question, tous semblent d'un avis commun sur l'intérêt d'avoir « *un croisement des regards* » autour de mêmes problématiques. Pour trois d'entre eux, les formations des autres professionnels apportent des éléments à leur pratique et à la mise en place d'un accompagnement « *nous venons chacun avec notre bagage professionnel, avec ce que nous avons appris dans nos formations, ce qui nous permet d'avoir une meilleure vue d'ensemble* ». L'un des professionnels souligne l'apport « *d'une dynamique différente* » et « *une cohésion d'équipe et un réel souci de bien faire* ». En somme, l'intérêt majeur rapporté par les professionnels est l'apport de regards croisés selon son domaine et ses formations sur des problématiques communes, desquels découlent un accompagnement cohérent et adapté.

2.4.2. L'utilité d'un accompagnement interdisciplinaire

A la question : « *Pensez-vous qu'un atelier avec un accompagnement interdisciplinaire est utile pour des jeunes présentant une DV et un TOA ?* », la totalité des professionnels a répondu « *oui* ». Selon quatre d'entre eux, un accompagnement interdisciplinaire de jeunes DV présentant des TOA est essentiel afin de « *répondre au mieux aux difficultés des jeunes* ». En effet, deux des professionnels évoquent le fait que « *la DV peut majorer le développement des TOA* », ce qui a des conséquences sur l'accompagnement spécifique et adapté à mettre en place car « *cela peut engendrer des irritabilités encore plus importantes* ». Aussi, la complémentarité et l'interdisciplinarité, « *les regards différents grâce aux formations différentes* » sont importantes et soulignées par quatre professionnels : « *la complémentarité des professionnels permet une prise en charge globale qui répond au mieux aux difficultés des jeunes* ».

2.5. Les apports de l'atelier pour les jeunes et les professionnels

2.5.1. Les apports de l'atelier pour les jeunes

A la question : « *Avez-vous observé et noté des changements pour les enfants participant à l'atelier ?* », les cinq professionnels ont répondu « *oui* ». Il leur a été demandé de développer quels changements ils avaient observé chez les jeunes participant à l'atelier. Les

cinq professionnels évoquent la « *réduction des irritabilités tactiles* » permettant aux jeunes « *d'accepter de plus en plus certaines textures dans les mains, sur les lèvres, puis dans la bouche* ». La notion de confiance est également évoquée par deux professionnels « *la majorité des jeunes semblent être en confiance, acceptent de toucher ou de goûter les aliments* ». La totalité des professionnels relève également la progression de la diversification alimentaire grâce à l'atelier : « *les jeunes acceptent de manger la quasi-totalité de ce qui leur est présenté* ». Deux des professionnels évoquent également la notion de plaisir « *à venir à l'atelier* » et « *à manger certains plats* ». Selon l'un d'entre eux, les apports de l'atelier vont au-delà, car il a permis de sensibiliser d'autres professionnels accompagnant les jeunes au quotidien et d'aider à poursuivre le travail fait pendant l'atelier « *ils continuent d'être stimulés dans leur groupe d'internat (tous les éducateurs ont depuis été sensibilisés à ces troubles)* ».

2.5.2. Les apports de l'atelier dans la pratique des professionnels

A la question : « *Avez-vous observé des changements dans votre pratique quotidienne suite à cet atelier ?* », quatre professionnels sur cinq ont répondu « *oui* » et un professionnel sur cinq a répondu « *non* ». L'atelier et la mise en place d'un accompagnement interdisciplinaire ont changé la pratique de la plupart des professionnels. Chaque professionnel évoque des changements différents en lien avec leurs formations qui sont différentes. Un professionnel évoque l'augmentation de lien entre les équipes (éducatives et paramédicales) accompagnant les jeunes avec TOA. Les professionnels accompagnant les jeunes au quotidien ont noté des changements au niveau de leur pratique et de leur accompagnement quotidien, notamment au niveau de l'organisation des repas : « *prise en compte de l'environnement sonore du repas* », « *prise en compte des positions adaptées et des différentes adaptations à table* », « *prendre conscience qu'il est autorisé de prendre autant de temps que nécessaire lors des repas en fonction des jeunes* », « *laisser patouiller dans l'assiette* ». L'atelier a changé la pratique des professionnels notamment lors du temps des repas, en prenant en compte les difficultés d'ordre alimentaire de chaque jeune. De plus, les professionnels de l'atelier sont d'après l'un d'eux « *identifiés comme des personnes ressources concernant les difficultés d'alimentation et sont plus facilement interpellés par les autres professionnels de l'IME quand une difficulté est repérée chez un jeune* ». Aussi, l'importance de la disponibilité est évoquée par deux d'entre eux : « *lorsque je suis avec un jeune à table, je me soucie que de lui afin d'avoir réellement une relation duelle* ».

2.6. Les limites dans la mise en place de l'atelier

Les professionnels ont été amenés à réfléchir « *aux difficultés rencontrées* » dans l'atelier. Trois des professionnels ont évoqué, comme première difficulté rencontrée, une mise en place et une organisation de l'atelier chronophages : « *temps important d'organisation logistique avant et après l'atelier (achats d'aliments, préparation de la salle, préparation de la recette, rangement, vaisselle...)*. Le temps de la mise en place de l'atelier en amont et en aval est noté comme une difficulté rencontrée. Comme deuxième difficulté, le manque de temps pour un moment de partage est aussi relevé par trois professionnels : « *il manque sans doute du temps pour échanger après l'atelier* » et encore « *difficulté à trouver un temps de reprise de ce qui s'est passé pendant l'atelier afin d'adapter les propositions pour la séance suivante* ». Un temps d'échange semble important à mettre en place selon les réponses

données par les professionnels. La troisième limite rencontrée et soulevée par trois professionnels est le manque de lien fait avec les familles « *pour faire un retour nécessaire* », « **le travail avec les familles est la clé des progrès des jeunes** ». Une des difficultés relevées par deux professionnels est le besoin d'un nombre d'intervenants suffisant afin d'avoir « *un adulte par enfant* ». Cette difficulté peut être vue comme une limite si le nombre d'intervenants est trop important, comme souligné : « *le nombre d'intervenants qui peut faire la richesse de l'atelier et peut être un obstacle dans l'accompagnement* ». Ainsi, le nombre d'intervenants dans l'atelier semble un point important à mettre en place afin qu'il soit suffisant. Une des difficultés relevées par deux professionnels est dépendante des jeunes eux-mêmes « *tout dépend des jeunes et de leur disponibilité pendant l'atelier* ». Enfin, une difficulté personnelle est relevée par un professionnel : « *parfois je suis frustrée car j'aimerais aider plus de jeunes* ». Certaines difficultés sont dépendantes de l'organisation, d'autres du comportement des jeunes, ou encore liées aux professionnels eux-mêmes.

2.7. La place des familles au sein de l'accompagnement interdisciplinaire

Il a été demandé aux professionnels de définir selon eux « l'importance donnée à la place des familles dans l'accompagnement ». Pour trois professionnels, l'importance est donnée à la mise en place d'actions telles que « *échanges téléphoniques, mails ... avec les familles, visites à domicile pour l'observation d'un repas à la maison* », la sensibilisation et l'accompagnement des familles restent essentiels : « *il faut sensibiliser les familles, les déculpabiliser, les accompagner* » ; « *De plus on sait que les difficultés alimentaires sont vécues comme des échecs et engageant l'émotionnel dans la famille. Notre travail est aussi de déculpabiliser et leur permettre de trouver un quotidien plus confortable* ». Deux professionnels relèvent l'importance des familles dans la reprise du travail effectué, « *elle permet le suivi optimal* » et « *il est essentiel qu'elle aille dans notre sens* » afin d'assurer le progrès des jeunes. Cependant, un manque de moyens pour accompagner et échanger avec les familles est relevé par deux professionnels « *il manque un accompagnement tout au long de l'année mais nous n'avons pas encore trouvé le support d'accompagnement idéal* ». « **Nous sommes conscients que cela n'est pas suffisant et réfléchissons à un outil pour des échanges plus réguliers avec les familles mais aussi pour les familles entre elles.** »

3. Un accompagnement interdisciplinaire idéal

Dans une dernière partie, les professionnels ont été amenés à définir *selon eux et leur domaine* les différents points qu'ils considèrent importants à transmettre pour mettre en place un atelier et un accompagnement interdisciplinaire idéal. A cette question, de nombreuses données ont été recueillies. Dans un premier temps, des données d'ordre logistique et organisationnel sont évoquées. Pour trois professionnels, la mise en place d'un atelier interdisciplinaire est nécessaire pour une croisée des regards sur les troubles des jeunes « *nécessité d'une équipe élargie pour élargir les regards sur les troubles* ». Aussi un des professionnels propose d'élargir cette « équipe » avec un infirmier qui apporterait un regard médical sur l'accompagnement. L'organisation logistique et les adaptations à prévoir, et le temps d'organisation sont plusieurs des points relevés par trois des professionnels : « *prévoir*

un temps conséquent pour toute la logistique en plus du temps de l'atelier ». Les adaptations environnementales et matérielles sont aussi à penser selon eux : « *bien choisir l'endroit, les installations particulières à chacun* » et « *position à table, aliment copain, lieu propice à l'atelier et environnement sonore* ». L'importance de la sensibilisation aux troubles de l'oralité alimentaire est rappelée par un des professionnels afin de mettre en place un accompagnement interdisciplinaire adapté et cohérent. De ce fait, un professionnel mentionne « *la nécessité de réfléchir à une approche spécifique des TOA par rapport à la DV* ».

Dans un second temps, des données en rapport direct avec les jeunes et l'atelier sont mentionnées. Deux professionnels relèvent la patience à adopter en lien avec le « respect du rythme des enfants ». En effet, il est nécessaire « *d'être patient quant à la réalisation des objectifs (par exemple : 7 ans de participation à l'atelier pour un jeune très sélectif au niveau alimentaire avant d'arriver à la diversification)* ». L'aspect ludique de l'atelier est relevé par un professionnel afin de « *rassurer l'enfant* », de plus dans cette même optique, « *travailler la notion de confiance* ». Lors de difficultés alimentaires, un des professionnels recommande de « *cesser de penser qu'un enfant est capricieux* », il faut « *observer et rester attentifs au moindre signe afin d'adapter au mieux l'accompagnement* » ; un professionnel rajoute qu'il faut « *avoir une attitude positive face à ses difficultés, prendre du recul et analyser pour ne pas transmettre ses propres angoisses si un jeune ne mange pas* ».

Nous pouvons souligner qu'un accompagnement adapté et pensé en fonction de la DV est nécessaire pour des jeunes DV présentant des TOA, et qu'il faut revoir notre mode de fonctionnement. Pour l'illustrer, nous retiendrons la réponse d'un professionnel : « ***Nous nous mettons beaucoup de barrières à cause des codes sociaux (salé avant sucré, ne pas toucher avec les mains, avoir une posture adaptée à la société, rester à table et attendre les autres...) qui entravent la progression des jeunes présentant des TOA. Il faut observer et rester attentifs au moindre signe afin d'adapter au mieux l'accompagnement. Avoir l'esprit grand ouvert et redoubler de créativité.*** »

Discussion

Les objectifs de notre étude étaient de mettre en avant l'intérêt d'un accompagnement interdisciplinaire chez des enfants déficients visuels présentant des troubles de l'oralité alimentaire, d'optimiser les avantages et éventuelles limites de ce travail afin de mettre en place un accompagnement adapté. Nous avons voulu également décrire les étapes d'un accompagnement interdisciplinaire possible à travers la mise en place d'un atelier.

Les résultats du questionnaire ont mis en évidence les intérêts apportés par l'accompagnement interdisciplinaire, le manque de recommandation professionnelle pour la mise en place d'un atelier, les difficultés rencontrées lors de la mise en place d'un accompagnement interdisciplinaire, les perspectives envisagées pour des professionnels qui voudraient mettre en place un tel accompagnement.

Dans cette partie nous mettrons nos résultats en lien avec nos hypothèses d'étude, nous évoquerons ensuite les limites de notre étude, enfin nous développerons d'éventuelles perspectives d'étude.

1. Résultats et liens avec les hypothèses et le contexte théorique

Dans notre étude, la mise en questionnement d'hypothèses n'a pas été évidente car le sujet mettant en lien DV et TOA n'est que peu évoqué, et l'accompagnement interdisciplinaire de cette population n'a pas été étudié.

Aussi, nous avons dégagé deux hypothèses afin de répondre à notre problématique : « *Lien entre trouble de l'oralité alimentaire et déficience visuelle – quel accompagnement en interdisciplinarité des enfants déficients visuels présentant un trouble de l'oralité alimentaire ?* ». Nous avons pris le parti de décrire un accompagnement interdisciplinaire mis en place dans un IME, et d'interroger les professionnels l'ayant mis en oeuvre sur les intérêts et les limites d'un tel accompagnement.

1.1. Le manque de données et de recommandations professionnelles

L'hypothèse première : « *Il n'y a pas de recommandation professionnelle officielle permettant de mettre en place des ateliers afin d'accompagner des jeunes présentant un trouble de l'oralité* » est **partiellement vérifiée** par la population des professionnels ayant répondu au questionnaire. En effet, la majorité des professionnels estiment ne pas avoir trouvé de recommandations professionnelles leur permettant de mettre en place un atelier d'accompagnement interdisciplinaire autour des TOA pour des jeunes DV. Un des professionnels relève même que l'on retrouve beaucoup d'éléments à propos de l'oralité alimentaire d'une part, et de la déficience visuelle d'autre part, mais peu d'éléments reliant ces deux particularités. Ainsi, le manque de données de littérature, de recommandations professionnelles, limite les professionnels dans la mise en place d'un atelier comme accompagnement interdisciplinaire. Ces données permettraient aux professionnels accompagnant des jeunes DV avec TOA d'organiser un accompagnement selon des recommandations précises.

1.2. Nécessité et pertinence d'un accompagnement interdisciplinaire sous forme d'atelier

L'analyse des réponses des professionnels au questionnaire permet de **valider** notre **deuxième hypothèse** : « *Il est nécessaire et pertinent d'établir un accompagnement interdisciplinaire de la population de jeunes DV présentant des TOA, avec la mise en place d'un atelier* ». En effet, la déficience visuelle a un impact sur l'oralité alimentaire des jeunes, et est une particularité à prendre en compte lors de la rééducation. Avec la présence d'une déficience visuelle, l'accompagnement est à penser différemment. Un accompagnement interdisciplinaire est nécessaire afin de croiser les regards de différents professionnels et d'adapter la rééducation de chaque jeune en fonction de ses difficultés. Dans notre étude, cet accompagnement interdisciplinaire a pris la forme d'un atelier où chaque professionnel joue son rôle, apporte son expérience afin d'offrir le meilleur accompagnement possible répondant aux particularités de chaque jeune.

1.3. Mise en perspective avec le contexte théorique

Le peu de données dans la littérature concernant l'accompagnement interdisciplinaire des enfants DV avec TOA limite notre synthèse des résultats en regard de la théorie.

Les résultats de notre étude illustrent les données de la littérature concernant la nécessité d'adresser les enfants avec une problématique complexe autour des troubles de l'oralité à une équipe multidisciplinaire pour prendre en compte toutes les particularités liées au trouble et proposer un accompagnement adapté (Boudou, M. & Lecoufle, A., 2015). Abadie (2004) ajoutera qu'il est important d'évaluer les TOA afin d'orienter les enfants vers une prise en soins pluridisciplinaire. Les multiples intérêts d'un accompagnement interdisciplinaire adapté des jeunes DV (problématique complexe) autour des TOA ont été cités par tous les professionnels interrogés.

2. Les limites méthodologiques de l'étude

Dans cette partie, nous présenterons les critiques méthodologiques et les limites que nous avons pu rencontrer dans l'élaboration de cette étude, tant sur un plan général de l'étude que sur le choix et l'utilisation d'un questionnaire.

2.1. Les limites générales de l'étude

Afin d'élaborer ce mémoire, nous nous sommes d'abord appuyés sur un travail de recherche dans la littérature en vue d'obtenir des bases sur lesquelles fonder notre méthode d'étude. Cependant, le manque évident de données de littérature sur l'accompagnement et plus spécifiquement l'accompagnement interdisciplinaire de cette population a été une limite : nous n'avons aucun point de comparaison présent dans la théorie afin de pouvoir interpréter nos résultats. Il est difficile de savoir si les données recueillies sont propres aux professionnels interrogés, particulièrement dans cet IME ou si elles se généralisent à d'autres professionnels accompagnant des jeunes déficients visuels avec troubles de l'oralité alimentaire.

Pour répondre à la problématique de ce mémoire « *Quel accompagnement en interdisciplinarité des enfants déficients visuels présentant des troubles de l'oralité alimentaire ?* », nous avons fait le choix de centrer notre recherche dans un établissement accompagnant notre population. Néanmoins, les conditions permettant de réaliser ce mémoire (temps...) ont limité notre projet. En effet, la généralisation de l'étude à d'autres établissements aurait permis d'avoir davantage de regards croisés sur l'accompagnement interdisciplinaire.

Par ailleurs, nous avons pris la décision de nous attacher à développer les intérêts, limites, apports d'un accompagnement interdisciplinaire des jeunes DV présentant des TOA, qui s'est trouvé nécessaire selon les résultats obtenus. Toutefois, ce choix d'orientation de notre recherche s'est fait au détriment d'une description plus détaillée de l'atelier. N'ayant qu'un aperçu d'un atelier mis en place, nous sommes donc limités pour donner une réponse précise à notre problématique. Ces différents éléments rapportés révèlent que le manque de généralisation de l'étude limite l'interprétation de nos résultats.

2.2. Les limites du choix d'un questionnaire et piste d'amélioration

Ce type d'étude sur l'accompagnement interdisciplinaire des jeunes DV présentant des TOA n'a jamais été réalisée ; aussi le choix d'un questionnaire nous a paru judicieux pour recueillir des données qualitatives qui apportent du sens et des informations en amont d'une éventuelle étude quantitative sur le sujet. Ce support est un atout dans le cadre de notre thématique complexe car il apporte la possibilité aux répondants de se positionner, et de recueillir des réponses riches et diverses. Néanmoins, le traitement de ses données est complexe, il met en jeu une grande part de subjectivité et peut entraîner des biais d'interprétation.

Un biais peut se retrouver dans la formulation des questions : elle peut induire des réponses chez les répondants en n'étant pas totalement neutre. La tendance à l'acquiescement (représentée dans les questions fermées où le répondant va déclarer une attitude par oui ou non en rapport au thème alors qu'une réponse plus nuancée aurait pu être utilisée) et l'effet de halo (les réponses données sont toutes sous l'influence d'une position générale du thème proposé, le répondant répond à une question au regard de la réponse donnée à celle d'avant) sont des biais relatifs aux questions et à l'agencement du questionnaire qui ont été difficiles à contrôler.

Dans le cas de cette étude, nous aurions pu également réaliser des entretiens semi-directifs en complément d'un questionnaire. Effectivement, l'entretien permet de découvrir un thème encore inexploré. Il donne l'opportunité de dresser un tableau plus complet des résultats et de faire émerger des hypothèses. L'entretien s'avère aussi subjectif que le questionnaire, mais l'est en amont dans la façon de poser les questions contrairement au questionnaire qui l'est en aval dans la façon d'interpréter les résultats aux questions.

3. Les perspectives d'étude

La réalisation de ce mémoire nous a permis de mettre en évidence un manque certain de données littéraires et d'informations dans le lien et l'accompagnement de jeunes déficients visuels présentant des troubles de l'oralité alimentaire. Par conséquent, nous manquons encore de point de comparaison pour discuter de l'accompagnement interdisciplinaire qui semble pourtant essentiel à cette population.

La mise en place d'un accompagnement interdisciplinaire dans ce cadre d'étude doit continuer à être interrogée afin de l'améliorer, de l'adapter. En vue de futures recherches, on peut penser qu'interroger davantage de professionnels afin de récolter plus de données et d'informations sur ce sujet, serait donc nécessaire

Les données recueillies grâce au questionnaire ont permis de mettre en lumière un manque de support afin d'être en lien avec les familles et de les impliquer dans cet accompagnement. Même si ce manque n'est évoqué qu'au sein de notre étude auprès de cinq professionnels, il constitue un questionnement de la part des professionnels qui peut être approfondi et étudié afin de leur apporter des réponses. On sait que l'accompagnement des familles est nécessaire et doit s'effectuer en parallèle de l'accompagnement interdisciplinaire afin qu'il soit efficace et durable. Aussi, n'est-il pas important de s'interroger quant à une perspective d'étude sur ce thème.

Conclusion

Même si le lien entre déficience visuelle et troubles de l'oralité alimentaire n'est pas encore clairement établi et confirmé, il s'agit d'un lien observé dans la clinique. Effectivement, des troubles de l'oralité alimentaire sont présents chez des enfants déficients visuels. Cette observation clinique reflète bien l'intérêt que l'on doit porter à l'accompagnement de ces jeunes, et plus précisément un accompagnement interdisciplinaire adapté.

Le travail réalisé a apporté un regard sur l'accompagnement en interdisciplinarité d'une population déficiente visuelle présentant des troubles de l'oralité alimentaire, qui reste une population très peu étudiée dans la littérature et en orthophonie. Notre étude s'est alors appuyée sur une description de l'atelier « Patouille » mis en place dans un IME accueillant des jeunes DV. Cette présentation permet d'apporter un axe de prise en soins dans le cadre de notre population et de donner un aperçu de l'organisation d'un accompagnement interdisciplinaire pour des jeunes DV présentant des TOA. Cet atelier montre l'apport de chaque corps de métier dans la prise en charge et le suivi des jeunes, ainsi que les questions qui se posent tout au long de cette mise en place.

En outre, le travail s'est basé sur la construction d'un questionnaire à destination de professionnels ayant mis en place un atelier autour des troubles de l'oralité alimentaire et de la déficience visuelle. Les résultats ont pu mettre en avant les intérêts d'un accompagnement interdisciplinaire malgré le manque de recommandations professionnelles à ce sujet. Ils ont permis de mieux comprendre le point de vue, la motivation des professionnels à travailler en interdisciplinarité et leurs idées à transmettre en vue de mettre en place un atelier et un accompagnement interdisciplinaire idéal. Ils ont aussi soulevé les limites et difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de ce projet.

Cette étude a mis en lien et en lumière deux domaines que sont la déficience visuelle et les troubles de l'oralité alimentaire. Le lien complexe entre ces deux domaines reste encore flou et mérite d'être étudié par d'autres approches et d'autres questionnements. L'étude de l'accompagnement de jeunes déficients visuels présentant des troubles de l'oralité porte à réflexion et vaut d'être enrichi.

« Ce que mes yeux, mon nez et mes mains n'ont pas apprivoisé
ma bouche n'y touchera pas ! »

Véronique Leblanc

Bibliographie

Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 55-68.

Abadie, V. (2004). 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

Arnaud, C., Bursztyn J., Charlier H., Defoort-Dhellemmes S., Kaplan J., et al. (2002). *Déficits visuels : dépistage et prise en charge chez le jeune enfant*. (Rapport de recherche INSERM). Consulté sur le site : <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01570672/document>.

Baillargeon, M. (1986). « *Entrez dans la ronde. L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde.* » Publication du Québec, 1986, 139 pages. Les déficiences visuelles : Effets sur le développement (p.75-77)

Bandelier, E. (2015). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant*. Paris, France : OrthoEditions

Barbeau, M., Vital-Durand, F. (1995). *Mon enfant voit mal*. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur. doi:10.3917/dbu.vital.1995.01.

Barbier, I. (2014). L'intégration sensorielle : de la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. *Contraste*, 39(1), 143-159. doi:10.3917/cont.039.0143.

Beylier, R. (1999). L'enfant déficient visuel. Dans J. Rivière (dir), *La prise en charge psychomotrice du nourrisson et du jeune enfant*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Boudou, M., & Lecoufle, A. (2015). Les troubles de l'oralité alimentaire: quand les sens s'en mêlent!. Retrieved from : http://resumes.europa-organisation.com/_global/files/bichat-2015/1/ORTHO_Boudou_wmk.pdf

Borlon, A., Genicot, R., & Vincken, A. (2001). Psychomotricité de l'enfant mal voyant. *Bulletin de la Société belge d'ophtalmologie*, 279, 97-100

Bullinger, A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars: un parcours de recherche*. Ramonville Saint-Agne: Eres.

Camaret Ninu, É. (2016). Place et rôle de la vision dans le développement sensorimoteur de l'enfant. *Contraste*, 43,(1), 39-65. <https://doi.org/10.3917/cont.043.0039>.

Cascales, T., Pirlot, G., & Olives, J. P. (2014). L'alimentation du nourrisson: une histoire de sens. *La psychiatrie de l'enfant*, 57(2), 491- 532 <https://doi.org/10.3917/psyse.572.0491>.

Cascales, T., Olives, J.-P, Bergeron, M., Chatagner, A.,Raynaud, J.-P. (2014). Les troubles du comportement alimentaire du nourrisson : classification, sémiologie et diagnostic. *Annales Medico-psychologiques*, Volume 172, 700-707. <http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2014.08.013>

Chokron, S. (2005). L'œil qui vieillit. *Réalités ophtalmologiques*, n°240. Repéré à https://jifro.info/wp-content/uploads/sites/2/2017/04/22_SHOKRON_JIFRO.pdf

Crunelle, D. (2004). Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé. *Rééducation orthophonique*, 220, 83-89.

- Daien, V., Reznikov, S., Lucas, X.-M. & Robert, P.-Y. (2017). Définitions 2 – Définitions et classifications. In Robert, P. Y. (Ed), *Déficiences visuelles: Rééducations et Réadaptations- Rapport de la Société française d'ophtalmologie* (pp. 5-8). Elsevier Health Sciences
- Demingeon-Pessonneaux, S., Brossard, A., & Portalier, S. (2007). Influence du handicap dans la relation mère–enfant déficient visuel. *Devenir*, 19(1), 35-46.
<https://doi.org/10.3917/dev.071.0035>.
- Gagnon, L., Ismaili, A. R. A., Ptito, M., & Kupers, R. (2015). Superior orthonasal but not retronasal olfactory skills in congenital blindness. *PloS one*, 10(3), e0122567.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122567>
- Galiano, A. R. (2013). *Psychologie cognitive et clinique du handicap visuel*. Paris/Bruxelles : De Boeck.
- Goulet, O., Turck D. et Vidailhet, M. (2012). *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*. Reuil-Malmaison, France : DOIN EDITEURS.
- Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée: regard orthophonique. *Spirale*, (4), 25-38. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0025>
- Hatwell, Y. (2003a). Le développement perceptivo-moteur de l'enfant aveugle. *Enfance*, 55(1), 88– 94.
- Hatwell, Y. (2006). Appréhender l'espace pour un enfant aveugle. *Enfances & Psy*, no 33,(4), 69-79. <https://doi.org/10.3917/ep.033.0069>.
- Issanchou, S., & Nicklaus, S. (2011, September). Déterminants précoces du comportement alimentaire. In *Entretiens de Bichat* (pp. 3-p). Retrieved from : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01137027>
- Kloekner, A. (2008). Apports en néonatalogie de la sensorimotricité selon A. Bullinger. *Contraste*, 28-29(1), 157-178. doi:10.3917/cont.028.0157.
- Kay Toomey A. (1999). *Sequential Oral Sensory. Approche SOSV*
- Le Bail, B. (2017) Retentissement de la déficience visuelle sur le développement de l'enfant. In Robert, P. Y. (Ed), *Déficiences visuelles: Rééducations et Réadaptations- Rapport de la Société française d'ophtalmologie* (pp. 50-56). Elsevier Health Sciences
- Leblanc, V., & Ruffier-Bourdet, M. (2009). Trouble de l'oralité : tous les sens à l'appel. *Spirale*, 51(3), 47-54
- Leblanc, V., Bourgeois, C., Hardy, E., Lecoufle, A., Ruffier M. (2012). *Boite à idées pour oralité malmenée du jeune enfant*. Nutricia.
- Lecoufle, A. (2012). Mise au point: Atrésie de l'œsophage: «oralité en période néonatale ». *Archives De Pédiatrie*, 19, 939-945. doi:10.1016/j.arcped.2012.06.005
- Lejeune, F., & Gentaz, É. (2013). Le toucher chez les enfants prématurés. *Enfance*, 2013(01), 33-48. DOI:10.4074/S0013754513001055.
- Lewi-Dumont, N. (2011). Langage. *Voir [barré]*, 38, p-174. Retrieved from

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00731496/document>

Maniez, C. (2018). UE5.8.2 Handicap 2 : *Développement du langage et de l'oralité chez l'enfant avec déficience visuelle 2018* [Présentation PowerPoint]. Repéré dans l'environnement Moodle Lille 2 : <http://moodle.univ-lille2.fr>

Meslin, D. (2008). *Réfraction pratique*. Repéré à <https://www.essiloracademy.fr/sites/default/files/2018-07/Practical-Refraction-French.pdf>

Mouren, M. C., Doyen, C., Le Heuzey, M.-F., & Cook-Darzens, S. (2011). *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant - Du nourrisson au pré-adolescent : manuel diagnostique et thérapeutique*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (1993). CIM 10. Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Paris : Masson.

Puech, M. et Vergeau, D. (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*, 220, 123-127.

Ramsay, M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants: Une nouvelle perspective. *Devenir*, vol. 13(2), 11-28. doi:10.3917/dev.012.0011.

Robert, P-Y. (2017). *Déficiences visuelles : Rééducations et réadaptations – Rapport de la société française d'ophtalmologie*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.

Roussel, A. (2018). *L'oralité alimentaire chez les enfants déficients visuels : à propos de trois cas* (Mémoire de recherche pour l'obtention de capacité d'orthophoniste et du grade de master 2 d'orthophonie, Université de Nice Sophia Antipolis, Nice). Repéré à <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01830761/document>

Schwartz, C, Nicklaus, S & Boggio, V - Le développement de la gustation chez l'enfant. *Médecine & Enfance*, 2010;30:48-59.

Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Collection Le Monde Du Verbe. Solal Eds 180p

Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (2ème édition). De Boeck Supérieur SA.

Streri, A. (1991). *Voir, atteindre, toucher*. Paris, France : Puf

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

Thibault, C. (2015). L'oralité positive. *Dialogue*, 209(3), 35-48. doi:10.3917/dia.209.0035.

Toomey, K. (2002). Feeding strategies for older infants and toddlers. *Pediatric Basics*, 3- 11

Vital-Durand, F., Mazoyer, V., Koenig, F., & Portalier, S. (1998). La déficience visuelle : éducation spécialisée chez le nourrisson et réhabilitation chez la personne âgée. *Médecine/sciences*, 14(12), 1345. doi:10.4267/10608/973

World Health Organization. (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42418/1/9242545422_fre.pdf

Liste des annexes

Annexe n°1 : Questionnaire pour les professionnels

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Chloé GAILLARD

**Lien entre trouble de l'oralité alimentaire et
déficience visuelle**

**Quel accompagnement en interdisciplinarité des enfants
déficients visuels présentant des troubles de l'oralité
alimentaire ?**

MEMOIRE dirigé par

Antoinette LEJEUNE, Orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandre, Loos

Carole MANIEZ, Orthophoniste, I.M.E La Pépinière, Loos

Lille – 2020

Annexe 1 : Questionnaire pour les professionnels

QUESTIONNAIRE PROFESSIONNELS IME

Partie 1 : Renseignements sur vous, vos formations, vos expériences

1. Quelle est votre profession ?

.....

2. a) Combien d'années d'expérience avez-vous dans cette profession ?

.....

b) Combien d'années d'expérience avez-vous avec une population de jeunes présentant une déficience visuelle ?

.....

3. a) Avez-vous abordé le concept de trouble de l'oralité alimentaire dans votre formation ou dans des formations complémentaires ?

oui

non

b) Si oui, quelle(s) formation(s) ? En quelle(s) année(s) ?

.....
.....
.....
.....
.....

c) Si non, comment avez-vous été sensibilisé aux troubles de l'oralité alimentaire ?

.....
.....
.....
.....
.....

4. a) Vous semble-t-il important d'être formé au concept de troubles de l'oralité alimentaire ?

oui

non

b) Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....

Partie 2 : Le moment de l'atelier

1. Depuis quand participez vous à l'atelier ?

.....
.....

2. Qu'est ce qui vous a motivé à participer à cet atelier ?

.....
.....
.....
.....
.....

3. Avez-vous trouvé des recommandations professionnelles (littérature, études ou autres) vous permettant de mettre en place un atelier avec des jeunes déficients visuels présentant des troubles de l'oralité alimentaire ?

- oui
- non

4. Selon vous, quel est l'intérêt d'un travail interdisciplinaire au sein de l'atelier ?

.....
.....
.....
.....
.....

5. Quel est votre rôle dans l'atelier ?

.....
.....
.....
.....
.....

6. En quoi les domaines des autres professionnels présents à l'atelier sont-ils complémentaires à votre domaine ?

.....
.....
.....
.....
.....

7. Quelles sont les limites/difficultés rencontrées dans cet atelier selon vous ?

.....
.....

.....
.....
.....
.....

8. Quelle importance donnez-vous à la place des familles dans l'accompagnement ?

.....
.....
.....
.....
.....

9. a) Pensez-vous qu'un atelier avec un accompagnement interdisciplinaire est utile pour des jeunes présentant une DV et un TOA ?

- oui
- non

b) Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....

10. a) Avez-vous observé et noté des changements pour les enfants participant à l'atelier ?

- oui
- non

b) Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....
.....

11. a) Avez-vous observé des changements dans votre pratique quotidienne suite à cet atelier ?

- oui
- non

b) Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....

.....
.....

Partie 3 : Pour aller plus loin ...

Pour d'autres professionnels voulant mettre en place un atelier de ce type : selon vous et votre domaine, quels seraient les points les plus importants que vous voudriez transmettre ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....